
ONDERZOEKSRAPPORT

PSYCHOSOCIALE EN SPIRITUELE ONDERSTEUNING VAN KANKERPATIËNTEN EN HUN NAASTEN DOOR VRIJWILLIGERS IN DE THUISZORG

**MOGELIJKHEDEN VAN EN WEERSTANDEN TEGENOVER
VRIJWILLIGERS VAN ZIEKENZORG CM OP THUISBEZOEK**

Eva Buelens, onder begeleiding van
Wim Vandewiele en Filip Zutterman



INTERDISCIPLINAIR KENNISCENTRUM
KERK EN SAMENLEVING vzw

**PSYCHOSOCIALE EN SPIRITUELE ONDERSTEUNING
VAN KANKERPATIËNTEN EN HUN NAASTEN DOOR
VRIJWILLIGERS IN DE THUISZORG**

**Mogelijkheden van en weerstanden tegenover
vrijwilligers van Ziekenzorg CM op thuisbezoek**



**Eva Buelens, onder begeleiding van
Wim Vandewiele en Filip Zutterman**

Sint-Jacobsmarkt 43 – 2000 Antwerpen

Tel : 0032 3 225 02 26

www.ik-ks.org

DANKWOORD

Dit onderzoek over de psychosociale en spirituele ondersteuning van kankerpatiënten en hun naasten door vrijwilligers in de thuiszorg was maar mogelijk door de financiële ondersteuning van enkele sponsors. Zo sponsorde Ziekenzorg CM specifiek het kwantitatieve luik van onze research. We willen de sponsors dan ook bedanken voor hun financiële bijdrage en de erkenning van het belang van dit onderzoek.

Onze dank gaat ook uit naar de leden van de *learning community*: Marie-Paul Chaltin (vrijwilligster bij Ziekenzorg CM), Dominique Veulemans (ex-patiënte), Jessie Dezutter (psychologe, onderzoekseenheid Klinische Psychologie KU Leuven), Annemie Dillen (theologe, onderzoekseenheid pastoraaltheologie KU Leuven), Andrea Gysegom (huisarts), Ghislaine Luchtmeijer (Ziekenzorg CM), Hans Neefs (onderzoeker bij de Vlaamse Liga tegen Kanker), Heidi van den Bulck (arts in Imelda op de afdeling oncologie), Goedeke van Edom (pastor op de oncologische afdelingen in Imelda) en Filip Zutterman (opdrachtgever onderzoek). Zij maakten tijd vrij om samen na te denken over de onderzoeksvragen en concrete onderzoeksmethode. Zij hebben mee de lijnen van dit onderzoek uitgezet en verdienen dan ook een oprecht woord van dank.

Ook zouden we graag de deelnemers van de verschillende focusgroepen bedanken. Voorzitters en leden van Ziekenzorgkernen, de vrijwilligers van de Vlaamse Liga tegen Kanker, de oncologen, de huisartsenpraktijk en de thuisverpleegkundigen maakten allen tijd vrij om hun ervaringen en visies met ons te delen. Bedankt!

Dank ook aan het personeel van het dagziekenhuis van het Imeldaziekenhuis. Zij lieten ons de ruimte om even bij patiënten te zitten en het onderzoek toe te lichten. In het bijzonder willen we Suzanne Van Dessel, de hoofdverpleegster, bedanken voor de tijd die ze steeds nam om ons mee te delen op welke kamers de kankerpatiënten aanwezig waren.

Alle patiënten die we vroegen om aan het onderzoek deel te nemen, verdienen eveneens een woord van dank: omwille van hun belangstelling voor het onderwerp, de beleefde manier waarop ze zeiden niet aan het onderzoek te willen participeren en/of de open houding tijdens de gesprekken die soms volgden op de vraag naar deelname.

Ten slotte willen we Didier Baert, Mieke Grypdonck, het Palliatief Netwerk Mechelen, de Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijnszorg en het Cédric Heylen-instituut bedanken. Ze deelden met ons hun bevindingen omtrent onderzoek naar psychosociale noden, steun en hulp aan kankerpatiënten.

Eva Buelens

Wim Vandewiele

DANKWOORD	1
HOOFDSTUK I: PROBLEEMSTELLING	6
§ 1.1. TOENEMEND BELANG VAN DE THUISZORG	6
§ 1.2. TRANSMURALE ZORG.....	7
§ 1.3. INVLOED VAN DE VERSCHUIVINGEN OP PSYCHOSOCIALE EN SPIRITUELE STEUN EN HULP	7
§ 1.4. DE VRIJWILLIGER IN DE THUISZORG	8
§ 1.5. ‘DE VRIJWILLIGER’	9
§ 1.6. PROBLEEMSTELLING	9
1.6.1. TOELATEN VAN EEN VRIJWILLIGER	10
1.6.2. TAKENPAKKET VAN DE VRIJWILLIGER	10
1.6.3. ERVARING VAN DE VRIJWILLIGER	10
1.6.4. ERVARING MET DE VRIJWILLIGER.....	10
1.6.5. SAMENWERKING (AANBIEDEN, COMMUNICATIE, DOORVERWIJZING, SIGNALERING)	11
§ 1.7. ONDERZOEKSOPZET.....	11
HOOFDSTUK II: LITERATUURSTUDIE.....	12
§ 2.1. MOGELIJKE TAKEN VAN DE VRIJWILLIGER	12
2.1.1. PRAKTISCHE HULP	13
2.1.2. SOCIAAL-EMOTIONELE STEUN.....	13
2.1.3. AANDACHT VOOR SPIRITUELE NODEN.....	14
2.1.4. AANDACHT VOOR DE FAMILIE	15
§ 2.2. MOGELIJKE WEERSTANDEN TEGEN STEUN VAN EEN VRIJWILLIGER?.....	15
2.2.1. FACTOREN DIE BEPALEN OF EEN PATIËNT AL DAN NIET DE HULP VAN EEN VRIJWILLIGER TOELAAT/INSCHAKELT	16
2.2.1.1. Ervaring met vrijwilligers.....	16
2.2.1.2. Overtuigingen over vrijwilligers	16
2.2.1.3. “Ik heb geen hulp nodig”	17
2.2.2. ERVARINGEN EN OVERTUIGINGEN VAN NAASTEN	18
2.2.3. ZORGVERLENERS KUNNEN DE DREMPEL VERLAGEN	19
§ 2.3. VOORWAARDEN VOOR CONTACTNAME EN EEN GOEDE ONDERSTEUNING	19
§ 2.4. POTENTIEEL TOEGEVOEGDE WAARDE EN EFFECT VAN HET THUISBEZOEK DOOR VRIJWILLIGERS	21
§ 2.5. MOEILIKHEDEN DIE DE VRIJWILLIGER KAN ERVAREN.....	22
HOOFDSTUK III: VERANTWOORDING EN OPZET KWALITATIEF EN KWANTITATIEF EMPIRISCH ONDERZOEK	23
§ 3.1. KWALITATIEF ONDERZOEK	23

3.1.1. BESCHRIJVING EN VERANTWOORDING VAN DE DATAVERZAMELINGSMETHODE	23
3.1.2. ONDERZOEKSPOPULATIE EN STEEKPROEFKADER	24
3.1.2.1. Focusgroep met zorgverleners.....	24
3.1.2.2. Focusgroep met vrijwilligers.....	25
3.1.2.3. Gesprekken met patiënten	26
3.1.3. DATAVERWERKING.....	27
§ 3.2. KWANTITATIEF ONDERZOEK.....	27
3.2.1. BESCHRIJVING EN VERANTWOORDING VAN DE DATAVERZAMELINGSMETHODE	27
3.2.2. INSTRUMENTEN	28
3.2.2.1. The Supportive Care Needs Survey	28
3.2.2.2. Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire	29
3.2.2.3. Spiritual Needs Questionnaire.....	29
3.2.2.4. Antwoordmogelijkheden	30
3.2.2.5. Vragen omtrent vrijwilligers	31
3.2.3. VRAGENLIJSTAFNAME	31
3.2.4. GEGEVENSVERWERKING EN ANALYSE	32
HOOFDSTUK IV: RESULTATEN KWALITATIEF ONDERZOEK	33
§ 4.1. PROBLEEMSTELLING ERKEND	33
§ 4.2. DREMPELS BIJ PATIËNT EN FAMILIE.....	34
4.2.1. DREMPELS	35
4.2.2. DREMPELVERLAGEND.....	36
§ 4.3. VOORWAARDEN VOOR DOORVERWIJZING OF KENNISGEVING DOOR ZORGVERLENERS	37
4.3.1. VOORWAARDEN AAN DE ZIJDE VAN DE ZORGVERLENER	37
4.3.1.1. Kennis van de organisatie.....	37
4.3.1.2. Mogelijkheid tot doorverwijzing in samenspraak met patiënt	37
4.3.1.3. Patiënt niet het gevoel geven hem/haar af te wimpelen	38
4.3.2. VOORWAARDEN WAARAAN VRIJWILLIGERS MOETEN VOLDOEN.....	38
4.3.2.1. Screening van en opleiding voor vrijwilligers.....	38
4.3.2.2. Communicatie tussen vrijwilliger en zorgverlener.....	39
§ 4.4. AANBOD: DOOR WIE, VOOR WIE EN WANNEER	40
4.4.1. DOOR WIE KAN HET AANBOD VAN VRIJWILLIGERS WORDEN TOEGELICHT?	40
4.4.2. VOOR WIE IS HET AANBOD VAN VRIJWILLIGERS?	41
4.4.3. WANNEER?.....	41
§ 4.5. MANIEREN VAN AANWEZIG ZIJN VAN VRIJWILLIGERS	42

4.5.1. AFHANKELIJK VAN DE VRAAG VAN PATIËNT EN FAMILIE	43
4.5.2. VERTROUWENS BAND ALS VOORWAARDE	43
4.5.3. AANWEZIG ZIJN EN LUISTEREN	44
4.5.4. GESPREK	45
4.5.4.1. Gespreksthema's	45
4.5.4.2. Aan-moed-igen	46
4.5.4.3. Visie zorgverleners	47
4.5.5. INFORMATIE BIEDEN	47
4.5.6. PRAKTISCHE HULP	48
4.5.7. DREMPELS DIE VRIJWILLIGERS ERVAREN	49
HOOFDSTUK V: RESULTATEN KWANTITATIEF ONDERZOEK	51
§ 5.1. BESCHRIJVING VAN DE POPULATIE	51
5.1.1. NON-RESPONS	51
5.1.2. ENKELE KENMERKEN VAN DE RESPONDENTEN	51
5.1.2.1. Leeftijd	51
5.1.2.2. Gender	52
5.1.2.3. Burgerlijke stand	53
5.1.2.4. Type kanker	53
5.1.2.5. Fase en de duur van het ziekteproces	54
5.1.2.6. Contactpersonen	55
§ 5.2. PROBLEMEN, DE NOOD AAN EN DE MATE VAN ERVAREN ONDERSTEUNING	56
5.2.1. PSYCHOLOGISCH (SCNS)	56
5.2.2. GEZONDHEIDSZORG EN INFORMATIE (SCNS)	59
5.2.3. FYSIEK EN DAGELIJKS LEVEN (SCNS)	63
5.2.4. HANDELINGEN IN HET DAGELIJKS LEVEN (PNPC)	64
5.2.5. PATIËNTENZORG EN ONDERSTEUNING (SCNS)	66
5.2.6. SEKSUALITEIT (SCNS)	67
5.2.7. ITEMS ZONDER SPECIFIEKE FACTORLADING (SCNS)	68
5.2.8. ACTIVELY GIVING (SPNQ)	69
5.2.9. EXISTENTIËLE NODEN (SPNQ)	71
5.2.10. NEED FOR INNER PEACE (SPNQ)	72
5.2.11. RELIGIEUZE NODEN (SPNQ)	73
5.2.12. GROEPEN PATIËNTEN	74
5.2.13. BESLUIT	76

§ 5.3. VISIE OP VRIJWILLIGERS	79
5.3.1. CAPACITEITEN VAN DE VRIJWILLIGER.....	80
5.3.2. BEHOEFTE AAN STEUN?	81
5.3.3. WAT EEN VRIJWILLIGER KAN BETEKENEN VOOR DE PATIËNT	82
5.3.4. REDENEN OM AL DAN NIET EEN VRIJWILLIGER IN TE SCHAKELLEN.....	84
HOOFDSTUK VI: BESLUIT	86
§ 6.1. BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK	86
§ 6.2. BESLUIT EN AANBEVELINGEN	87
6.2.1. DREMPELS OM EEN VRIJWILLIGER TE VRAGEN/AANVAARDEN BIJ PATIËNTEN	87
6.2.2. NOG GEEN DREMPELVERLAGENDE INFORMATIE EN AANBEVELING DOOR ZORGVERLENERS.....	88
6.2.3. MANIEREN VAN AANWEZIG ZIJN VAN VRIJWILLIGERS	89
6.2.3.1. Patiënten weten niet wat ze mogen verwachten van vrijwilligers.....	89
6.2.3.2. Aanwezig zijn en luisteren als troef doen vragen stellen bij de nadruk die gelegd wordt op het tegemoet komen aan noden	89
6.2.3.3. Manier van aanwezig-zijn afhankelijk van de vraag en de vertrouwensband	90
6.2.3.4. Meer concrete visie nodig op het al dan niet bieden van praktische hulp	90
6.2.3.5. Ook medische informatie aanbieden?	90
6.2.3.6. Verschillende thema's op sociaal-emotioneel vlak komen aan bod.....	91
6.2.3.7. Vangen vrijwilligers spirituele noden op?.....	91
6.2.4. WEINIG ERVARINGEN MET VRIJWILLIGERS.....	92
6.2.5. ERVARINGEN VAN VRIJWILLIGERS	92
BIBLIOGRAFIE	93
BIJLAGEN.....	98
1. INTERVIEW LEIDRAAD FOCUSGROEP VRIJWILLIGERS.....	98
2. INTERVIEW LEIDRAAD FOCUSGROEP ZORGVERLENERS	100
3. VRAGENLIJST.....	102

HOOFDSTUK I: PROBLEEMSTELLING

In dit hoofdstuk beschrijven we de context van waaruit de onderzoeksvragen zijn ontstaan. Verschillende elementen betreffende de zorg voor kankerpatiënten spelen hier een rol.

§ 1.1. TOENEMEND BELANG VAN DE THUISZORG

De geneeskunde heeft zich de voorbij decennia in zulke mate ontwikkeld dat opname in het ziekenhuis steeds minder vaak of korter nodig is¹. Als gevolg daarvan wint de thuiszorg aan belang. Ook in de oncologie zien we deze evolutie bij elk van de behandelmethodes. Wanneer kankerpatiënten een heelkundige ingreep ondergaan, is deze minder invasief dan voorheen en kan dus geopteerd worden voor een kortere verblijfsduur in het ziekenhuis. Radiotherapie, een tweede mogelijke behandelmethode, is vaak ambulant. Chemotherapiepatiënten ten slotte worden minder gehospitaliseerd dan voorheen. Het gebruik van orale chemotherapie, poortkatheters en continue toediening via een pompsysteem maken dat de toediening ook thuis of in het dagziekenhuis kan plaatsvinden. Indien patiënten alsnog in het ziekenhuis worden opgenomen, zijn de verblijven korter².

Patiënten zelf vinden de verschuiving naar de thuiszorg over het algemeen positief³. Uit een literatuurstudie van Berendsen, Schuling en Meyboom-de Jong, blijkt dat vele patiënten⁴ een voorkeur hebben voor een behandeling thuis. Patiënten zouden thuis meer betrokken zijn bij beslissingen, praten makkelijker over hun ziekte, zijn sociaal actiever, emotioneel beter en ervaren minder storing van het gezinsleven en het slaappatroon⁵.

Ook na de behandeling voor kanker, blijft de thuiszorg een belangrijke rol spelen. Kanker is immers geëvolueerd naar een chronische ziekte⁶. Patiënten leven langer⁷ door de verbeterde

¹ D.H. DE BAKKER & W.G.W. BOERMA, *Eerstelijnszorg en thuiszorg in de eenentwintigste eeuw*, in SCHRIJVERS, A.J.P. et al. (ed.) *Handboek thuiszorg*, Utrecht, Elsevier/De Tijdstroom, 1997, B.1.2- 1 – B.1.2 – 26, p. B.1.2.-1.

² R. BRONSELAER et al., *Oncologie in de thuisverpleging*, 1999, p. 13; V. MOR et al., *Determinants of Need and Unmet Need among Cancer Patients Residing at Home*, in *Health Services Research Journal* 27/3 (1992) 337-360, p. 338.

³ W. HOEK & R. SANGERS, *Vrijwilligerswerk in de thuiszorg*, in SCHRIJVERS, A.J.P. et al. (ed.) *Handboek thuiszorg*, Utrecht, Elsevier/De Tijdstroom, 1997, B.1.3-1 – B.1.3-19, p. B.1.3-1.

⁴ Deze literatuurstudie overschouwt 27 studies. “Van deze 27 studies waren er 5 gericht op ouderen, respectievelijk 9 en 5 op de zorg na operaties en CVA, 4 op de behandeling van COPD en 4 op intraveneuze therapie thuis. De studies gingen over patiënten met diverse aandoeningen, vervoegd ontslag na een operatie, patiënten met een cerebrovasculair accident (CVA), patiënten met COPD of cystische fibrose, of behandeling met cytostatica, van diep- veneuze trombose of monitoring van risicozwangeren (tabel). Binnen vrijwel alle studies waren interventie- en controlegroepen gelijk wat betreft de patiëntenkenmerken.” De studie is dus niet specifiek gericht op de situatie van kankerpatiënten. Wel zijn er andere studies die peilen naar de voorkeur van terminale kankerpatiënten. Daaruit blijkt dat ook zij zo lang mogelijk thuis willen verblijven, te midden van hun naasten. (F.W.J.M. SMEENK et al., *Transmurale zorg voor terminale kankerpatiënten. Kortere heropnameduur, en toegenomen kwaliteit van leven voor patiënten en verzorgers zonder extra kosten*, in *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde* 142/52 (1998) 2846-2850, p. 2846; F.W.J.M. SMEENK, *Transmural Care of Terminal Cancer Patients. An Evaluation Study in the Eindhoven Region* [proefschrift], Maastricht, Unigraphic, 1998.)

⁵ A.J. BERENDSEN, J. SCHULING & B. MEYBOOM-DE JONG, *Ziekenhuisopnamevervangende zorg. Een literatuurstudie naar effecten van een vorm van transmurale zorg*, in *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146/48 (2002) 2302-2308.

⁶ K. JORDENS & I. NEUNENS (ed.), *Oncologie en geestelijke verzorging. Vormen en aspecten van begeleiding. Actuele vragen en uitdagingen* (Catharina-reeks, 2), Antwerpen-Apeldoorn, Garant, 2010, p. 23; SIGNALERINGSKOMMISSIE KANKER VAN KWF KANKERBESTRIJDING, *Nazorg bij kanker. De rol van de eerste lijn*, Den Haag, KWF Kankerbestrijding, 2011, p.9; S. EELEN et al., *Psychosociale noden bij kankerpatiënten. Een nationale studie naar de behoeften en organisatie van psychologische ondersteuning*, in *Tijdschrift klinische psychologie* 37/4 (2007) 221-228, p. 221; G. FITCHETT, S. KING & A. VANDENHOECK, *Education of Chaplains in Psycho-Oncology*, in HOLLAND J. (ed.), *Psycho-Oncology*, New York, Oxford University Press, 2010, 605-610; M. REMIE & G. BRIGIT, *Van marginaal naar integraal. Psychosociale zorg voor mensen met kanker*, in *Psychologie & gezondheid* 30/3 (2002) 223 – 231, p. 223.

⁷ Zo vermeldt de *Belgian Cancer Registry*: “59% mannen en 68% vrouwen zijn 5 jaar na de diagnose van kanker nog in leven. De analyse is gemaakt op basis van alle personen die de diagnose van kanker kregen tijdens de periode 2004 - 2008. De overlevingspercentages zijn gecorrigeerd voor sterfte aan andere doodsoorzaken dan kanker en benaderen hierdoor de ziektespecifieke overlevingsresultaten.” [...] In de afgelopen 10 jaar zijn de overlevingskansen van kanker gestegen over Vlaanderen. De 5- jaarsoverleving voor alle kankers is tijdens het laatste decennium (vergelijking 1999- 2003 met 2004-

diagnostisering en verfijnde behandeling maar krijgen, soms jaren na hun behandeling, nog te maken met de lichamelijke en psychische gevolgen van hun ziekte. Vermoeidheid, chronische pijnklachten, relationele en seksuele problemen, depressie, angst voor herval, moeilijkheden met werkhervatting en existentiële vragen kunnen een rol spelen⁸.

§ 1.2. TRANSMURALE ZORG

Omwillen van het toenemende belang van deze thuiszorg, wordt er steeds meer gesproken over ‘transmurale zorg’ of samenwerking tussen de eerste- en de tweedelijnszorg. Het ziekenhuis is daarbij niet meer het centrum van de zorg, maar wordt zelf deel van de ‘keten’⁹. Optimale zorg betekent dat er ook continuïteit wordt gegarandeerd tussen de zorg in het ziekenhuis en de genoemde thuiszorg.

Om van een goede transmurale zorg te spreken, moeten er afspraken gemaakt worden tussen de huisarts, de medisch specialisten in het ziekenhuis, de (thuis)verpleegkundigen en verzorgenden. Mogelijks wordt de kankerpatiënt en zijn/haar familie ook ondersteund door de kinesist, de logopedist, de diëtist, de ergotherapeut en/of familiehulp¹⁰. Het verdelen van taken en verantwoordelijkheden, alsook een goede communicatie tussen deze verschillende actoren (inclusief de patiënt en zijn/haar familie) is onontbeerlijk¹¹.

§ 1.3. INVLOED VAN DE VERSCHUIVINGEN OP PSYCHOSOCIALE EN SPIRITUELE STEUN EN HULP

De intra- en extramurale zorg heeft daarenboven ook een holistisch karakter: niet alleen de medische zorg, maar ook de psychosociale en spirituele zorg behoeven aandacht¹². Net deze laatste zorg is niet altijd eenvoudig in de huidige context.

In het ziekenhuis zelf is het voor vele hulpverleners (inclusief psychologen, pastores en maatschappelijk werkers) niet eenvoudig om aandacht te hebben voor psychosociale en spirituele steun en hulp. Het aantal ligdagen per patiënt is de laatste jaren verminderd en de druk op het personeel neemt toe. Hoewel er een zekere verwevenheid is tussen verpleegtechnische handelingen en de aandacht voor communicatie en psychosociale zorg en begeleiding, is men door de toenemende tijdsdruk, genoodzaakt voeding, verzorging en logistieke taken voorrang te geven¹³. Wanneer patiënten dan huiswaarts keren, hebben hulpverleners uit de ziekenhuizen veelal niet de mogelijkheid om patiënten thuis op te zoeken. Vele ziekenhuizen voeren immers een beleid waarbij hulpverleners alleen ingeschakeld mogen worden tijdens de opname¹⁴. Daarnaast zijn ook niet alle zorgverleners

2008) bij mannen gestegen van 55 naar 61% en bij vrouwen van 65 naar 68%.” (<http://www.kankerregister.org/media/docs/publications/StichtingKankerregisterperstekstCancerSurvivalinBelgium.pdf>)

⁸ SIGNALERINGSKOMMISSIE KANKER VAN KWF KANKERBESTRIJDING, *Nazorg bij kanker. De rol van de eerste lijn*, Den Haag, KWF Kankerbestrijding, 2011, p. 13, 19, 70.

⁹ P. DEGADT, *Rijpheid van geest*, in *Zorgwijzer. Ziekenhuiscongres zet de lijnen uit*, Zorgnet Vlaanderen, p.3. (<http://www.zorgnetvlaanderen.be/Documents/2013%20Zorgwijzer%2037%20DEF.pdf>)

¹⁰ I. KINDT, & K. HERMANS, *Continuïteit in de zorg tussen het ziekenhuis en thuis. Patiëntgerichte zorg op maat*, in BRONSELAER, R. et al., *Oncologie in de thuisverpleging*, 1999, p. 125-142, p. 126-130.

¹¹ F. SCHELLEVIS, *Prominente rol huisarts in de oncologische nazorg*, in *Huisarts & Wetenschap* 54/11 (2011) 612; A.J. BERENDSEN, J. SCHULING & B. MEYBOOM-DE JONG, *Ziekenhuisopnamevervangende zorg*, p. 2307.

¹² M. MEIJER, *Psychosociale basiszorg bij kanker. Leveren van de juiste zorg op het juiste moment*, in *Medisch Contact* 61 (2006) 1032-1035, p. 1032.

¹³ L. HOLTZER, *Vrijwilligers in de gezondheidszorg. Kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven*, in VLEUGELS, A. (red.), *Zorg voor de kwaliteit van de zorg*, Leuven, Universitaire pers, 2005, 151-168, p. 158; K. MENDONCK et al., *Tijd voor zorg. Een analyse van de zorgverlening in de gezondheids- en welzijnssector*, VUBPress, 2000.

¹⁴ M. REMIE & G. BRIGIT, *Van marginaal naar integraal*, p. 228.

bereid, of beschikken zij niet over de communicatievaardigheden om gevoelige onderwerpen met patiënten te bespreken¹⁵.

Na thuiskomst van de patiënt wordt alle zorg dus ‘vraaggestuurd’: “de patiënt moet het initiatief nemen om de begeleidingsverpleegkundige of de huisarts op te bellen of op te zoeken als er iets is¹⁶.” Ondanks de informatie die men kreeg van bijvoorbeeld de maatschappelijk werker uit het ziekenhuis en het bezoek van de thuisverpleegkundige, voelen sommige patiënten zich ‘verlaten’ door de gezondheidszorg. Ze bevinden zich in het niemandsland tussen huisarts en specialist¹⁷.

Zelf om hulp vragen is, om verschillende redenen, een hoge drempel voor de patiënt en zijn/haar familie. Zo blijken patiënten vaak angst te hebben om bestempeld te worden als ‘mentaal ziek’ wanneer zij beroep wensen te doen op psychosociale hulp¹⁸. Ook vinden ze het moeilijk om zelf het initiatief te nemen om te praten over hun psychosociale bekommernissen. Daarnaast zien we dat vele patiënten, eens thuis, hoopten om het normale leven terug te kunnen opnemen. Het vragen en nodig hebben van psychosociale hulp, geeft hen dan de boodschap dat ze de draad niet zomaar terug kunnen oppakken¹⁹.

§ 1.4. DE VRIJWILLIGER IN DE THUISZORG

Naast het contact met huisarts, thuisverpleegkundigen, oppasdiensten, psycholoog, pastor en/of een lotgenotengroep, zou de patiënt en zijn/haar familie ook beroep kunnen doen op de ondersteuning van een vrijwilliger. In de literatuur omtrent transmurale zorg en thuiszorg, wordt de vrijwilliger echter nauwelijks tot niet genoemd als mogelijke actor binnen de keten van zorg rond de kankerpatiënt²⁰. Ook in de praktijk blijkt dat er niet zo vaak beroep op vrijwilligers wordt gedaan. Een onderzoek dat in België plaatsvond in 2005 peilde naar de hulp die patiënten kregen in de maand voor de bevraging. Daarbij bleek de gespecialiseerde arts degene die de meeste hulp aanbood (87,4%), gevolgd door de partner/echtgenoot (68,2%), de verpleegkundigen (54,6%), de vrienden (51,8%) en de kinderen (51,3%). 20,4% van de Franstaligen en 8% van de Nederlandstaligen ontving hulp van een vrijwilliger²¹.

Dit hoeft niet te betekenen dat de vrijwilliger geen waardevolle bijdrage kan leveren in de ondersteuning van de patiënt en zijn/haar familie. Hoek en Sangers zijn er van overtuigd dat het belang en de vraag naar de inzet van vrijwilligerswerk in de thuiszorg zal toenemen. De professionele hulpverlening krijgt steeds meer te maken met herschikkingen en bezuinigingen²². Vrijwilligers zijn dan een (potentieel) kosten-efficiënte manier om lokale, toegankelijke ondersteuning te bieden²³.

¹⁵ D. BIJLHOUT, A. DESMET, J. SCHRIJVERS & C.H. VAN AUDENHOVE, *Psychosociale ondersteuning bij noden van mannen met prostaatkanker*, Leuven, LUCAS, 2011, p11.

¹⁶ M. DAEM *et al.*, *Psychosociale zorg voor patiënten met kanker. Een gedeelde opdracht*, in press, p. 9-10, 79.

¹⁷ T. MIKKELSEN, J. SONDERGAARD, A.B. JENSEN & F. OLESEN, *Cancer Rehabilitation. Psychosocial Rehabilitation Needs after Discharge from Hospital?*, in *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 26 (2008) 216-221, p. 218.

¹⁸ M. DAEM *et al.*, *Psychosociale zorg voor patiënten met kanker*, p. 12.

¹⁹ *Ibid.*, p. 81.

²⁰ S. MORRIS *et al.*, *A Narrative Literature Review of the Contribution of Volunteers in End-of-Life Care Services*, in *Palliative Medicine* 27/5 (2012) 428-436, p. 433; S. DEIN & S.Q. ABBAS, *The Stresses of Volunteering in a Hospice. A Qualitative Study*, in *Palliative Medicine* 19/1 (2005) 58-64, p. 58; S. CLAXTON-OLDFIELD *et al.*, *A Survey of Family Members' Satisfaction With the Services Provided by Hospice Palliative Care*, in *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 27/3 (2010) 191-196.

²¹ D. RAZAVI *et al.*, *Studie over de behoeften en organisatie van de psychosociale ondersteuning van patiënten met kanker en hun naasten*, p.37. (<http://www.cedric-heleinstituut.be/documents/wet-onderzoek/artikels/onderzoek-prof-razavi-deel-1.pdf>).

²² W. HOEK & R. SANGERS, *Vrijwilligerswerk in de thuiszorg*, in SCHRIJVERS, A.J.P. *et al.* (ed.) *Handboek thuiszorg*, Utrecht, Elsevier/De Tijdstroom, 1997, B 1.3-1 – B. 1.3-19, p. B 1.3-1.

²³ L.J. EDGAR, J. REMMER, Z. ROSBERGER & B. RAPKIN, *Evaluating a Volunteer Cancer Support Service*, in *Journal of Psychosocial Oncology* 21 (2003) 53-72, p. 54.

Daarenboven wil men er naar streven om mensen zo lang mogelijk zelfstandig te laten functioneren buiten het ziekenhuis of rusthuis²⁴.

§ 1.5. ‘DE VRIJWILLIGER’

‘De vrijwilliger’ en ‘de ondersteuning van een vrijwilliger’ zijn begrippen die enige opheldering vragen. Zo is het belangrijk een onderscheid te maken tussen de verschillende vormen van ondersteuning door vrijwilligers in de gezondheidszorg²⁵.

Er zijn zowel één-op-één contacten mogelijk als activiteiten of gesprekken in groep met één of meerdere vrijwilligers. Niet alleen het aantal deelnemers, maar ook het medium is bepalend: soms vinden contacten plaats via de telefoon of via het internet, bij anderen is het gesprek, de activiteit of het bezoek face-to-face²⁶. Deze verschillende vormen van vrijwilligerswerk kunnen op verscheidene locaties plaatsvinden: bij de patiënt thuis, in een plaatselijke ontmoetingsruimte, in een inloophuis, ... Het betreft dus dienstverlening door vrijwilligers die niet aan een instelling voor verpleging en verzorging zijn verbonden. Naast deze ‘autonome vrijwilligersorganisaties’ of de ‘vrijwillige extramurale zorg’, zijn er ook de zogenaamde ingebouwde vrijwilligers of diegenen die aanwezig zijn in het ziekenhuis of woonzorgcentrum²⁷.

Ten slotte bestaan er ook heel wat verschillen tussen vrijwilligers onderling: oud, jong, autochtoon, allochtoon, ...²⁸ Bepalend is ook of het gaat om een vrijwilliger die al dan niet een gelijkaardig ervaring heeft gekend als de patiënt zelf (in dit geval kanker). Als dit laatste positief wordt beantwoord, spreekt men van *peer-support*.

In dit onderzoek focussen we ons op het thuisbezoek. Dit is dus een één-op-één, face-to-face contact tussen een vrijwilliger en een patiënt/naaste bij de patiënt thuis. We richten ons daarbij niet specifiek op lotgenotencontact. Wel is het mogelijk dat de vrijwilliger die op thuisbezoek gaat, zelf ook op een gegeven moment kankerpatiënt was.

§ 1.6. PROBLEEMSTELLING

We beschreven hoe de zorgsector constateert dat vele kankerpatiënten steeds meer thuis verblijven. Gevolg is dat de vraag naar een goede afstemming tussen de ziekenhuis- en de thuiszorg steeds luider klinkt. Over de mogelijke bijdrage van de vrijwilligers wat betreft psychosociale en spirituele steun binnen de transmurale zorg wordt echter nauwelijks gedebatteerd. Wij willen ons in dit onderzoek net richten op deze lacune.

We gaan na wat de mogelijkheden zijn voor vrijwilligers om de patiënt thuis te ondersteunen. Ook de perceptie van het takenpakket van vrijwilligers door de verschillende actoren en de verwachtingen van patiënten willen we in kaart brengen. Op die manier is dit onderzoek relevant voor zowel de kankerpatiënt, de naaste, de zorgverleners als de vrijwilliger. We willen naast kennis omtrent

²⁴ W. HOEK & R. SANGERS, *Vrijwilligerswerk in de thuiszorg*, B 1.3-1 – B. 1.3-19, p. B 1.3-1.

²⁵ Er zijn ook heel wat vrijwilligers actief in jeugdbewegingen, de maatschappelijke actie, ... Wij concentreren ons in dit onderzoek op de vrijwilligers in de zorgsector.

²⁶ L.M. HOEY, S.C. IEROPOLI, V.M. WHITE & M. JEFFORD *Systematic Review of Peer-support Programs for People with Cancer*, in *Patient Educ Couns* 70 (2008) 315–337, p. 315.

²⁷ L. HOLTZER, *Vrijwilligers in de gezondheidszorg*, p. 151; J. DEVILEE, *Vrijwillig verzorgd. Over vrijwilligerswerk voor zorgbehoevenden en mantelzorgers buiten de instellingen*, Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau, 2008, p. 19.

²⁸ MOVISIE, *Zorg beter met vrijwilligers. Toolkit voor beroepskrachten*, 1-17, p. 11. (http://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Toolkit%20Zorg%20Beter%20met%20Vrijwilligers%20%5BMOV-1851059-0.1%5D.pdf)

de huidige en gewenste situatie, ook aanzetten geven om de praktijk betreffende psychosociale en spirituele steun in de thuissituatie van kankerpatiënten en hun naaste effectief te verbeteren.

1.6.1. TOELATEN VAN EEN VRIJWILLIGER

Een eerste onderzoeksvraag is de volgende: Waarom zou een patiënt al dan niet een vrijwilliger vragen/toelaten om bij hem/haar thuis te komen? Wat houdt hem/haar tegen? Ook stellen we ons de vraag of en in welke mate de wijze waarop wordt voorgesteld aan patiënten om een vrijwilliger thuis te laten komen, bepalend is voor het aanvaarden dan wel weigeren van ondersteuning van deze groep.

1.6.2. TAKENPAKKET VAN DE VRIJWILLIGER

Een tweede onderzoeksvraag omvat de perceptie van het takenpakket van de vrijwilliger door de verschillende actoren. Deze onderzoeksvraag bestaat uit een cluster van deelvragen: Wat verwachten de verschillende actoren van een vrijwilliger? Op welke noden kan een vrijwilliger al dan niet inspelen? Hoe wordt het takenpakket omschreven (bijvoorbeeld aanwezigheid, gesprek of praktische hulp)? Met andere woorden: welke zorg kan de vrijwilliger bieden naast de professionele zorg? We willen ook antwoord krijgen op de vraag op basis van welke ideeën, ervaringen of opvattingen de actoren het takenpakket van de vrijwilliger bepalen.

Deze onderzoeksvraag richt zich tot de huisarts, de verpleegkundigen, de maatschappelijk werkers, de artsen in het ziekenhuis, de thuisverpleegkundige, de patiënt en de naaste²⁹. Deze laatste actor is in dit onderzoek ook van groot belang. De taak van de vrijwilliger in de thuissituatie is immers niet los te zien van de ondersteuning die hij/zij kan bieden voor de naasten van de patiënt zelf. Hij/zij is immers in huis en zal dus ongetwijfeld ook geconfronteerd worden met de vragen en verzuchtingen van de naasten. Bovendien hebben naasten vaak gelijkaardige noden als de patiënt zelf³⁰, blijven deze behoeften vaak onbevredigd en heeft de familie een belangrijke invloed op het welbevinden van de patiënt³¹.

1.6.3. ERVARING VAN DE VRIJWILLIGER

Een derde onderzoeksvraag peilt naar de ervaringen van de vrijwilliger zelf. Ervaren vrijwilligers tijdens hun vrijwilligerswerk in de thuissituatie bepaalde moeilijkheden? In welke mate achten zij zich in staat om tegemoet te komen aan de psychosociale en spirituele noden van de patiënt?

1.6.4. ERVARING MET DE VRIJWILLIGER

Naast de ervaringen van de vrijwilliger zelf, willen we ook peilen naar de beleving van het contact tussen vrijwilliger en patiënt/naaste. In welke mate heeft het contact met de vrijwilliger al dan niet bijgedragen aan de kwaliteit van de zorgverlening? Voelen ze zich gehoord en gesteund? Welke

²⁹ Ook omtrent de tevredenheid van familie/naasten over de diensten van de vrijwilliger in een hospice bij palliatieve patiënten is reeds onderzoek gebeurd. Zie S. CLAXTON-OLDFIELD *et al.*, *A Survey of Family Members' Satisfaction With the Services Provided by Hospice Palliative Care*.

³⁰ Zie ook D. RAZAVI *et al.*, *Studie over de behoeften en organisatie van de psychosociale ondersteuning van patiënten met kanker en hun naasten* (<http://www.cedric-heleinstituut.be/documents/wet-onderzoek/artikels/onderzoek-prof-razavi-deel-1.pdf>).

³¹ D. BIJLHOUT, A. DESMET, J. SCHRIJVERS & C.H. VAN AUDENHOVE, *Psychosociale ondersteuning bij noden van mannen met prostaatkanker*, p.12.

elementen van de ondersteuning werden al dan niet geapprecieerd? Welke elementen zijn nog voor verbetering vatbaar? Ook willen we huisartsen en thuisverpleegkundigen bevragen omtrent hun ervaringen in de praktijk van alledag met vrijwilligers. Welke problemen en *good practices* merken zij op?

1.6.5. SAMENWERKING (AANBIEDEN, COMMUNICATIE, DOORVERWIJZING, SIGNALERING)

Een vijfde onderzoeksvraag peilt naar het aanbieden van de mogelijkheid om een vrijwilliger thuis te laten komen bij de patiënt. Deelvragen zijn de volgende: Wie biedt deze mogelijkheid aan de patiënt aan? Welke argumenten worden aangedragen om de vrijwilligers(organisatie) al dan niet aan te bevelen aan patiënten? Spelen eerdere ervaringen met vrijwilligers een rol? Is er vertrouwen of wantrouwen ten opzichte van de capaciteiten en handelingen van vrijwilligers? Is het al dan niet voorstellen van het contacteren van de vrijwilligersorganisatie afhankelijk van de thuissituatie van de patiënt? En zo ja, welke criteria worden dan gehanteerd (bijvoorbeeld: eenzaamheid³², geen partner³³, weinig draagkracht,...)?

Ook richten we ons op de communicatie tussen vrijwilliger en huisarts en/of werknemers in het ziekenhuis (psychologen, sociaal werkers, pastores, oncologen, verpleegkundigen,...). Patiënten mogen niet uit het zicht verdwijnen van zodra ze het ziekenhuis verlaten, maar dienen onder de radar te blijven³⁴. Hoe verloopt de samenwerking momenteel? Wordt er doorverwezen? Waarover wordt er gecommuniceerd? Zijn er mogelijkheden voor de vrijwilliger om te signaleren dat er extra of professionele psychosociale en/of spirituele ondersteuning noodzakelijk is? Naast het peilen naar de bestaande, feitelijke samenwerking, willen we ook nagaan wat er als wenselijk wordt ervaren.

§ 1.7. ONDERZOEKSOPZET

Het onderzoek zal plaatsvinden van september 2013 tot en met augustus 2014. Daarbij vindt er een literatuuronderzoek, een kwalitatief en kwantitatief onderzoek plaats. In de laatste fase van het onderzoek worden de verschillende bevindingen en aanbevelingen uitgeschreven. Gedurende deze periode komt de *learning community*³⁵ drie keer samen.

³² D. LOOTENS, *Pastorale zorg en zorgende vrijwilligers*, in *Pastorale Perspectieven* 2/141 (2008) 3-5.

³³ Volgens Nederlands onderzoek ervaren mensen met kanker zonder partner een grotere mate van eenzaamheid en minder sociale steun. (P. HOPMAN *et al.*, *Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012. Deelrapportage 2: Kwaliteit van leven*, Utrecht, Nivel, 2012, p. 40.)

³⁴ J. JORDAN, *Samen focussen op de patiënt, niet op de ziekte*, in *Zorgwijzer. Ziekenhuiscongres zet de lijnen uit*, Zorgnet Vlaanderen 10-11, p.10. (<http://www.zorgnetvlaanderen.be/Documents/2013%20Zorgwijzer%2037%20DEF.pdf>)

³⁵ “Een learning community (LC) is een advies- en overlegorgaan, dat per project wordt samengesteld. De samenstelling van een LC bestaat uit academici, veldwerkers, ervaringsdeskundigen en eventuele opdrachtgevers. Doel van een LC is advies geven aan de onderzoekers over het gehele onderzoek of een bepaald onderdeel daarvan. Een belangrijke meerwaarde van de LC is dat vanuit verschillende hoeken en standpunten gekeken wordt naar het onderzoek. Door deze interdisciplinaire aanpak wordt de kwaliteit en waarde van het onderzoek vergroot. In de praktijk komt het erop neer dat deze diverse groep van maximaal vijftien mensen meerdere keren bij elkaar komt op belangrijke tijden van het project. Tijdens deze bijeenkomsten wordt een bepaald onderdeel van het onderzoek besproken om advies te geven, inspiratie op te doen of simpelweg met elkaar te discussiëren.”

(http://www.ik-ks.org/nl/learning_communities/wat_is_een_learning_community-88.html#sthash.71uDFcN8.dpuf)

HOOFDSTUK II: LITERATUURSTUDIE

In dit hoofdstuk bieden we een overzicht van de belangrijkste inzichten uit de literatuur³⁶. Daarmee leveren we al een eerste bijdrage aan het beantwoorden van onze onderzoeksvragen. We beschrijven de voorwaarden voor een goede ondersteuning door vrijwilligers, de mogelijke taken en moeilijkheden, de weerstanden en de potentieel toegevoegde waarde van vrijwilligers.

§ 2.1. MOGELIJKE TAKEN VAN DE VRIJWILLIGER

Vrijwilligers zijn geen beroepskrachten: zij hebben deels andere taken en werken met een andere insteek dan professionals. In het algemeen werken vrijwilligers aanvullend op professionals. De grens tussen de taken die de vrijwilliger toebehoren en deze van de professional is echter niet altijd even duidelijk. De soms vage grens en de overlap tussen het ondersteuningsaanbod kan een bron van spanning en discussie zijn voor beide partijen³⁷. “Voor beroepskrachten in de zorg, voor wie specifiek wordt omschreven wat zij wel en niet mogen, is het lastig dat vrijwilligers bepaalde taken mogen uitvoeren waarvoor zij zelf een opleiding hebben moeten volgen”. Het is dan ook van belang om goede afspraken te maken tussen vrijwilliger en zijn/haar organisatie, de patiënt/naaste en de professionele hulpverleners. Het aanbod is afhankelijk van de vraag van de patiënt/naaste³⁸, de capaciteiten en de tijd van de vrijwilliger³⁹.

Uit het onderzoek van Devilee blijkt dat de vrijwillige extramurale zorg vaak een mengvorm is van praktische en sociaal-emotionele steun⁴⁰. Vrijwilligers zijn aanwezig om de patiënt en/of de naaste gezelschap te houden, te luisteren en ruimte te bieden aan emoties⁴¹. Naast deze sociaal-emotionele steun, kan ook praktische hulp belangrijk zijn. Hulp bij het boodschappen doen, de klusjes in huis en het huishouden of het vervoer. Strikt medische taken als bijvoorbeeld wondverzorging mogen niet door hen uitgevoerd worden⁴². Er moet immers vermeden worden dat cliënten een letsel oplopen of onzorgvuldige medische verzorging krijgen.

In de literatuur wordt aandacht voor de spiritualiteit van de patiënt niet genoemd. Toch kan dit, ons inziens, ook een belangrijk element zijn in het ondersteunings-aanbod van de vrijwilliger.

³⁶ Bepaalde paragrafen van dit hoofdstuk zijn ook opgenomen in het artikel E. BUELENS, *Ondersteuning van kankerpatiënten en hun naasten door vrijwilligers in de thuiszorg. Kansen, mogelijkheden en weerstanden*, 163 (2014) 21-27.

³⁷ C. MERCKEN, *De een kan niet zonder de ander. Samenwerken met vrijwilligers in de zorg*, Utrecht, Nederlands Instituut Voor Zorg En Welzijn (Nizw), 2002; A. DE BOER & M. DE KLERK, *Informele Zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*, 2013, p. 38, 41; A.J.P. SCHRIJVERS *et al.* (ed.) *Handboek thuiszorg*, Utrecht, Elsevier/De Tijdstroom, 1997.

³⁸ We kiezen ervoor om te focussen op de aard van de noden van patiënten en niet zozeer de prevalentie er van. De beschikbaarheid en effectiviteit van de hulpverlening verschilt van land tot land. Bovendien evolueert de oncologische zorg erg snel, net zoals de mate waarin en de wijze waarop er in de maatschappij over kanker gesproken wordt. Bijgevolg kunnen we de cijfers uit buitenland, soms gedateerd, onderzoek met betrekking tot de omvang van de problematiek of de hulpvragen niet zonder meer transponeren naar de Belgische situatie. Een impressie van de mogelijke bekommernissen, vragen en wensen van kankerpatiënten kunnen ons wel de nodige bagage geven om de unieke situatie en beleving van de kankerpatiënt en zijn/haar familie te beluisteren.

³⁹ A. DE BOER & M. DE KLERK, *Informele Zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*, 2013, p. 38.

⁴⁰ J. DEVILEE, *Vrijwillig verzorgd. Over vrijwilligerswerk voor zorgbehoevenden en mantelzorgers buiten de instellingen*, Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau, 2008, p. 39.

⁴¹ E. PLEMPER *et al.*, *Hoe stevig is het cement? Positie van vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties in de zorg*. Utrecht, Verwey-Jonker Instituut/ Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 2006, p. 106.

⁴² M. GOVAART, & A. VAN SWAAY, *Helderheid en goed overleg geboden. Samenwerken met vrijwilligers*, in *Tijdschrift voor verzorgenden* 29/3 (1997) 20-22, p.22.

2.1.1. PRAKTISCHE HULP

Het hebben van kanker, de behandeling daarvan en de psychologische en lichamelijke klachten die daarmee gepaard gaan, kunnen een grote impact hebben op het dagelijks leven van patiënten⁴³. Veel kankerpatiënten rapporteren problemen die ontstaan als gevolg van de aantasting van het lichaam door de kanker of de behandeling. Pijn en vermoeidheid zijn daarbij de meest voorkomende klachten⁴⁴. Ook braken, haarverlies en incontinentie kunnen als neveneffect optreden.

Door deze fysieke moeilijkheden worden dagelijkse handelingen zoals het nemen van een bad, naar het toilet gaan, aankleden, een maaltijd bereiden en eten, moeilijker of vragen ze meer energie. Ook rapporteren sommige kankerpatiënten dat ze zich beperkt voelen om bepaalde instrumentele activiteiten als winkelen of het betalen van rekeningen uit te voeren. Ten slotte, maar niet minder belangrijk, kan men ook moeilijkheden ervaren in het zorg dragen voor de kinderen, de familie of partner, bij het sporten, het doen van het huishouden en het uitoefenen van een job of het naar school gaan. Ook bepaalde vormen van maatschappelijke participatie kan men soms niet meer uitvoeren. Daarbij denken we bijvoorbeeld aan politieke activiteiten of vrijwilligerswerk.

‘Activiteiten van het dagelijks leven’ omvatten dus de fysieke en cognitieve activiteiten die individuen normaal gezien uitoefenen als deel van hun dagelijkse zelf-zorg. Vrijwilligers kunnen, indien gewenst, ondersteuning bieden bij die praktische taken.

2.1.2. SOCIAAL-EMOTIELE STEUN

De reeds genoemde fysieke moeilijkheden hebben vaak een directe invloed op de mate van sociaal contact, de manier waarop men naar de toekomst kijkt, de (seksuele) relatie met de partner en het eigen lichaamsbeeld. Ook de veranderingen in het dagelijks leven en functioneren kunnen verschillende reacties uitlokken⁴⁵. Een impressie van de bekommernissen, vragen en wensen van kankerpatiënten biedt ons inzicht in de mogelijke gespreksthema's tussen vrijwilligers en patiënten.

Het vooruitzicht om bepaalde sociale, identiteitsbepalende rollen (kostwinner, collega, ouder, seksuele partner) niet meer te kunnen beoefenen of minstens on hold te moeten zetten, is vaak een deuk in de verwachtingen die men van het leven had. Patiënten kunnen het idee hebben de greep op het eigen leven te verliezen, de controle te moeten loslaten en hun leven in andermans handen te moeten leggen. Ze voelen zich onnuttig of weten niet goed hoe hun dag in te vullen. De combinatie van die elementen kan op zijn beurt weer een verlies van gevoel van eigenwaarde in de hand werken⁴⁶. Patiënten uiten dan soms de wens om zo normaal mogelijk te leven. Men wil zichzelf niet voortdurend identificeren met ‘de kankerpatiënt’ en men behoedt zich ervoor dat de ziekte het hele leven overneemt⁴⁷.

De literatuur vermeldt ook een aantal mogelijke relationele problemen tussen de kankerpatiënt, zijn/haar partner en andere naasten. De steun of aandacht die door naasten gegeven wordt, kan heel

⁴³ S. EELLEN *et al.*, *Psychosociale noden bij kankerpatiënten*, p. 221; N.E., ADLER & A.E.K. PAGE (ed.), *Cancer Care for the Whole Patient. Meeting Psychosocial Health Needs*, Washington, National academies press, 2008, p. 3, 29.

⁴⁴ W. BRUNENBERG & F. SCHRAMEIJER, *Psychosociale zorg bij kanker. Patiënten en hulpverleners over problemen en hulpaanbod*, Utrecht, Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid, 1992, p. 29; H. DE HAES, L.G. VAN WEEZEL & R. SANDERMAN, *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*, Van Gorcum, 2009, p. 121.

⁴⁵ N.E., ADLER & A.E.K. PAGE (ed.), *Cancer Care for the Whole Patient*, p. 29; H. DE HAES, L.G. VAN WEEZEL & R. SANDERMAN, *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*, p. 118; A.P. O'CONNOR, C.A. WICKER & B.B. GERONIMO, *Understanding the Cancer Patients Search for Meaning*, in *Cancer Nursing* 13 (1990) 167-175, p. 170

⁴⁶ W. BRUNENBERG & F. SCHRAMEIJER, *Psychosociale zorg bij kanker*, p. 120, 125.

⁴⁷ K. SJÖVALL, B. GUNNARSB, H. OLSSON & B. THOMÉ, *Experiences of Living with Advanced Colorectal Cancer from Two Perspectives. Inside and outside*, in *European Journal of Oncology Nursing* 15 (2011) 390-397, p. 393.

deugddoend en zinvol zijn. Op bepaalde momenten is die, vaak goedbedoelde aandacht, echter niet passend. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat de patiënt weinig of geen zin heeft om over de ziekte te praten terwijl de naasten daar op aandringen. “Lang niet alle respondenten ervaren overigens dit verschil in bereidheid tot gesprek als een probleem; voor de een is het een groot probleem dat familie of vrienden niet over de ziekte kunnen praten, anderen accepteren dit als iets natuurlijks of begrijpelijks”⁴⁸. Ook kan het voorkomen dat patiënten optimistisch naar de toekomst kijken, terwijl vrienden of familie dat optimisme niet delen of het proberen te temperen.

Niet alleen de aard van de steun en aandacht, maar ook de frequentie ervan kan een bron van problemen zijn. Zo zijn er naasten en kennissen die overbezorgd zijn of een overmatige interesse hebben in het wel en wee van de patiënt⁴⁹. Anderen geven te weinig aandacht aan de patiënt of ontkennen of bagatelliseren zelfs zijn/haar ziekte. Wanneer patiënten langdurig ziek zijn en soms zelf niet meer de mogelijkheid hebben om contacten aan te gaan of te onderhouden, kan de aandacht van de omgeving voor de patiënt en diens ziek-zijn verslappen.

Ook op andere vlakken kunnen kankerpatiënten en hun omgeving problemen ervaren⁵⁰. Zo zijn er patiënten die onvoldoende informatie krijgen, een moeilijke arts-patiënt relatie hebben of klagen over lange wachttijden of andere organisatorische problemen. Ook zijn er patiënten die financiële problemen kennen: inkomensverlies, geen goede woonomgeving of te dure kinderopvang. Als vrijwilliger die op thuisbezoek gaat, kan men weinig veranderen aan de gezondheidszorg, de wijze waarop informatie verleend wordt of de financiële situatie van een patiënt. Wel kan hij/zij daarover met de patiënt in gesprek gaan en zo een luisterend oor bieden.

We willen daarbij niet zeggen dat een vrijwilliger op thuisbezoek al de beschreven moeilijkheden kan ondervangen of dat hij/zij de familie of naasten kan vervangen. Wel kan het een extra steun zijn om met iemand te spreken die niet rechtstreeks bij het hele gebeuren betrokken is.

2.1.3. AANDACHT VOOR SPIRITUELE NODEN

Ook kunnen vrijwilligers aandacht hebben voor de verschillende spirituele thema's die sommige patiënten bezig houden. Ze kunnen aandachtig luisteren en ruimte scheppen om het gesprek aan te gaan. Een levensbedreigende ziekte als kanker confronteert de patiënt en zijn/haar naasten immers met de eindigheid, het temporele en fragiele van het leven⁵¹. Ook bij een goede prognose kan die ervaring verschillende emoties en vragen oproepen. Angst is daar één van. Iemand kan angstig zijn voor het ondergaan van een behandeling, de pijn of de mogelijke fysieke invaliditeit en achteruitgang. Ook wanneer een patiënt al symptoomvrij wordt verklaard, kan hij/zij nog angstig en onzeker zijn wanneer er op de uitslag van de controle moet worden gewacht. Zo kan een patiënt bang zijn voor uitzaaiingen of een recidief. Ten slotte kan ook doodsgerelateerde angst een rol spelen⁵².

Een andere spirituele behoefte is het nadenken, of het gesprek over de waarom-vraag: Waarom moet mij dit overkomen? Waarom ik? Waarom nu? “Het is niet zozeer een vraag naar de oorzaak van het lijden maar een uitdrukking van de existentiële nood waarin zieken terecht kunnen komen.

⁴⁸ W. BRUNENBERG & F. SCHRAMEIJER, *Psychosociale zorg bij kanker*, p. 203.

⁴⁹ H. DE HAES, L.G. VAN WEEZEL & R. SANDERMAN, *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*, p. 129; W. BRUNENBERG & F. SCHRAMEIJER, *Psychosociale zorg bij kanker*, p. 29.

⁵⁰ W. BRUNENBERG & F. SCHRAMEIJER, *Psychosociale zorg bij kanker*, p. 30, 204.

⁵¹ *Ibid.*, p. 200.

⁵² Zie G. VAN EDM, *Bang voor kanker. Hoe kun je helpen?*, Leuven, Lannoo, 2014.

Enerzijds de ervaring van chaos, zinloosheid en anomie die door het lijden wordt opgeroepen, anderzijds het streven van de mens naar heelheid, orde, integratie en zinvolheid in het leven”⁵³.

De onzekerheid over het verloop van de ziekte en het idee dat men met de diagnose ook onmiddellijk een doodvonnis te horen krijgt, maken dat patiënten vaak de nood voelen om hun leven te overschouwen en te reorganiseren⁵⁴. De impliciet veronderstelde levensloop wankelt en verwachtingen (zoals kinderen krijgen, een pensioen,...) moeten bijgesteld worden. Ook maken velen zich zorgen over de gevolgen die hun ziekte en eventuele overlijden zullen hebben voor anderen. Men herbekijkt zijn/haar vroegere waardenschaal en vraagt zich af wat echt belangrijk is, wat zinvol leven voor zichzelf betekent en waar men van droomt. Ook de nood om positiviteit en hoop te ervaren, alsook rust en vrede, kan groot zijn bij (kanker)patiënten⁵⁵.

Veel patiënten vinden het daarnaast uitermate belangrijk om niet alleen steun te krijgen, maar ook om zelf liefdevol aanwezig te kunnen zijn⁵⁶. Ze willen zich nuttig voelen, iets teruggeven en/of eventuele fouten goedmaken. Op die wijze is het geven van liefde een aspect van het leven dat bijdraagt aan de betekenisgeving. Hetzelfde geldt voor het ervaren van de kleine en grote momenten van geluk.

2.1.4. AANDACHT VOOR DE FAMILIE

Vanzelfsprekend beïnvloedt de diagnose kanker niet alleen het leven van patiënten maar ook het leven van hun partners⁵⁷. Zowel patiënten als hun partners hebben ten tijde van de diagnose bijvoorbeeld angst voor uitzaaiingen en in een latere fase maken ze zich zorgen over een mogelijk terugkeer van de ziekte, de overlevingskansen en de toekomst.

Niet alleen de onzekerheid maar ook fysieke en sociale beperkingen, als gevolg van de ziekte, de zware behandelingen en de bijwerkingen ervan, kunnen leiden tot depressieve gevoelens bij beide partners. Daarnaast kan de ziekte gepaard gaan met veranderingen in de rollen van beiden: de patiënt heeft vaak zorg nodig en de partner is meestal degenen die de zorg geeft.

§ 2.2. MOGELIJKE WEERSTANDEN TEGEN STEUN VAN EEN VRIJWILLIGER?

Het aanvaarden van de ondersteuning die vrijwilligers kunnen bieden, is niet vanzelfsprekend. Er zijn, zowel bij patiënten als naasten heel wat weerstanden te overwinnen. De ervaringen met, de overtuigingen over vrijwilligerswerk en de wijze waarop door zorgverleners hiernaar verwezen wordt, bepalen mee of men positief dan wel negatief staat tegenover (thuisbezoek door) vrijwilligers.

⁵³ J. BOUWER, *Met meer dan hart en ziel. Levensbeschouwelijke diagnostiek, geestelijke zorgverlening en context*, Gorinchem, Ekklesia, 2000.

⁵⁴ C. HINNEN, *Zorg voor de existentiële opgave*, in *Tijdschrift Klinische Psychologie* 33 (2003) 204-213, p. 204.

⁵⁵ A. MOADEL et al., *Seeking Meaning and Hope. Self-reported Spiritual and Existential Needs among an Ethnically-diverse Cancer Patient Population*, in *Psycho-oncology* 8 (1999) 378-385, p. 385.

⁵⁶ O'CONNOR, A.P., WICKER, C.A. & GERONIMO, B.B., *Understanding the Cancer Patients Search for Meaning*, in *Cancer Nursing* 13 (1990) 167-175, p. 170.

⁵⁷ N.E., ADLER & A.E.K. PAGE (ed.), *Cancer Care for the Whole Patient*, p. 31, 67; H. DE HAES, L.G. VAN WEEZEL & R. SANDERMAN, *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*, p. 129.

2.2.1. FACTOREN DIE BEPALEN OF EEN PATIËNT AL DAN NIET DE HULP VAN EEN VRIJWILLIGER TOELAAT/INSCHAKELT

2.2.1.1. *Ervaring met vrijwilligers*

Er zijn enkele aanwijzingen voor het idee dat zowel patiënten als mantelzorgers het makkelijker vinden om een vrijwilliger in te schakelen wanneer zij zelf vrijwilligerswerk hebben verricht⁵⁸. Zo blijkt uit de kwalitatief onderzoek van Daem et al. dat patiënten die zelf psycholoog zijn of al eerder psychologische begeleiding kregen, soms meer positieve verwachtingen hebben. “Zij vinden vaak dat nu ze in zo een moeilijke situatie terechtgekomen zijn, de hulp van een psycholoog meer dan welkom is”⁵⁹. In het onderzoek van Plemper vinden we een parallel terug. Hij heeft aanwijzingen voor het idee dat zowel zorgvragers/patiënten als mantelzorgers het makkelijker vinden om een vrijwilliger in te schakelen wanneer zij zelf vrijwilligerswerk hebben verricht⁶⁰.

Minder duidelijk is het effect van de ervaring met de ondersteuning van vrijwilligers. Het is denkbaar dat patiënten die een goede relatie hebben of hadden met vrijwilligers en zich door hen gesteund weten, minder stereotype beelden hebben ten aanzien van andere vrijwilligers. Maar ook het omgekeerde is mogelijk: bij een negatieve ervaring met een vrijwilliger, voedt men het idee dat ook andere vrijwilligers bijvoorbeeld onvoldoende geschoold zijn of de privacy niet zullen respecteren.

2.2.1.2. *Overtuigingen over vrijwilligers*

Dat laatste brengt ons bij een volgende beïnvloedende factor. Ook persoonlijke overtuigingen omtrent vrijwilligers kunnen meespelen in de acceptatie of afwijzing van steun door vrijwilligers. Claxton-Oldfield et al. hebben een verdienstelijke poging gedaan om enkele drempels die patiënten ervaren in kaart te brengen⁶¹. Het betreft een onderzoek in Canada waarbij men aan honderd volwassenen heeft gevraagd zich in te beelden dat men de diagnose had gekregen van een levensbedreigende ziekte. Nadat de proefpersonen hadden gelezen over de diensten die werden aangeboden door de vrijwilligers in het hospice, werd hen gevraagd of ze zouden opteren voor de hulp van een vrijwilliger. Negenentachtig participanten gaven aan de service van de vrijwilligers te willen gebruiken. De overige elf deelnemers zouden daar niet voor kiezen. De reden die ze daarvoor opgaven, paste binnen één van de volgende vijf categorieën: (1) Ik ben gesteld op mijn privacy en dit is een te persoonlijk probleem, (2) ik heb geen hulp nodig, (3) vrijwilligers hebben onvoldoende training, (4) vrijwilligers hebben onvoldoende kennis van of ervaring met een terminale ziekte en (5) andere.

We kunnen veronderstellen dat de verschillende redenen, zoals aangereikt in het onderzoek in Canada, richting aangeven voor mogelijke antwoorden van de kankerpatiënten in België. De context in dit onderzoek is enigszins anders: het betreft mensen die zich moesten inbeelden dat ze de diagnose kregen van een levensbedreigende ziekte. In het voorliggend onderzoek echter bevragen we die mensen die effectief een – al dan niet levensbedreigende – vorm van kanker hebben. Bovendien gaat het in het Canadees onderzoek om een aanbod van ondersteuning door vrijwilligers in het hospice, waar wij focussen op het aanbod thuis. Ondanks deze verschillen, kunnen we veronderstellen dat de redenen die patiënten opgeven om al dan niet een vrijwilliger te ontmoeten, ons iets vertellen over de

⁵⁸ E. PLEMPER et al., *Hoe stevig is het cement?*, p. 94.

⁵⁹ M. DAEM et al., *Psychosociale zorg voor patiënten met kanker*, p. 33.

⁶⁰ E. PLEMPER et al., *Hoe stevig is het cement?*, p. 167.

⁶¹ S. CLAXTON-OLDFIELD, N. GOSSELIN & J. CLAXTON-OLDFIELD, *Imagine You are Dying. Would You be Interested in Having a Hospice Palliative Care Volunteer?*, in *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 26/1 (2009) 47-51.

mogelijke terughoudendheid en/of acceptatie van patiënten hier in België. Bovendien worden er in het onderzoek van Plemper gelijkaardige aarzelingen opgelijst. Sommige patiënten staan er weigerachtig tegenover om een vreemde thuis toe te laten. Anderen zien het nut van ondersteuning niet in of willen niet afhankelijk zijn van anderen. Die redenen sluiten enigszins aan bij de eerste en tweede categorie van Claxton-Oldfield. Andere zorgvragers aarzelden omdat er al veel hulpverleners over de vloer kwamen of omdat ze van mening waren dat familie dat eigenlijk moet oplossen⁶².

2.2.1.3. “Ik heb geen hulp nodig”

Eén van de redenen die hierboven werd aangehaald om geen gebruik te (willen) maken van het aanbod van vrijwilligers, is dat men geen hulp/steun nodig heeft. Deze reden wordt in de literatuur veelvuldig aangehaald, zowel aangaande het aanbod van vrijwilligers (cf. *supra*) als psychosociale zorg in het algemeen.

Het feit dat patiënten denken of zeggen “geen hulp nodig te hebben” heeft enerzijds te maken met het feit dat om hulp vragen, ook als men wél heel wat noden heeft, een hoge drempel is. Anderzijds zijn heel wat patiënten gewoon goed in staat om de ziekte en alles wat daarbij komt het hoofd te bieden⁶³. Soms ervaren ze weinig tot geen veranderingen, vragen of problemen. Soms hebben ze al voldoende ondersteuning vanuit hun sociaal netwerk en wensen ze bijgevolg geen extra, al dan niet professionele, ondersteuning⁶⁴. Andere patiënten daarentegen ervaren wel heel wat noden. Het kan dan zinvol zijn om naast het beroep dat men doet op de eigen veerkracht, familie en vrienden, ook de hulp van een vrijwilliger of professional in te schakelen.

Hulp aanvaarden wanneer deze wordt aangeboden, is een hoge drempel. Nog moeilijker wordt het wanneer patiënten en hun familie zélf deze stap moeten zetten. Wanneer patiënten niet in het ziekenhuis maar thuis verblijven, is de zorg voornamelijk vraaggestuurd. Soms zal er nog contact zijn met de huisarts of met de thuisverpleegkundige. Bij een ziekenhuisbezoek, is het mogelijk dat verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen, pastores of andere zorgverleners vragen ‘hoe het gaat?’. Gedurende langere periodes is men echter op zichzelf en zijn/haar familie aangewezen. De drempel om hulp te vragen is dan hoog. Patiënten vinden het moeilijk om zelf het initiatief te nemen om te praten over hun psychosociale bekommernissen. Ze vinden het niet eenvoudig om deze onder woorden te brengen of worden afgeremd door de nadruk die op lichamelijke problematiek wordt gelegd⁶⁵. Sommige patiënten bekijken het aanvaarden of krijgen van psychosociale hulp/steun als stigmatiserend. Men vindt het beschamend of vernederend om hulp te vragen aan anderen⁶⁶. Zo blijken patiënten vaak angst te hebben om bestempeld te worden als ‘mentaal ziek’ wanneer zij beroep wensen te doen op psychosociale hulp⁶⁷. Daarnaast zien we dat vele patiënten, eens thuis, hoopten om het normale leven terug te kunnen opnemen. Het vragen en nodig hebben van psychosociale hulp, geeft hen dan de boodschap dat ze de draad niet zomaar terug kunnen oppakken⁶⁸. Een laatste element dat de drempel om hulp/steun te vragen kan verhogen, is de

⁶² E. PLEMPER *et al.*, *Hoe stevig is het cement?*, p. 93-94.

⁶³ W. BRUNENBERG & F. SCHRAMEIJER, *Psychosociale zorg bij kanker*, p.8.

⁶⁴ E. G. EAKIN & L.A. STRYCKER, *Awareness and Barriers to Use of Cancer Support and Information Resources by HMO Patients with Breast, Prostate, or Colon cancer. Patient and Provider Perspectives*, in *Psycho-Oncology* 10 (2001) 103-113, p. 103.

⁶⁵ W. BRUNENBERG & F. SCHRAMEIJER, *Psychosociale zorg bij kanker*, p. 155.

⁶⁶ M. KEIRSE, *Later begint vandaag. Antwoorden over de laatste levensfase, palliatieve zorg en euthanasie*, Tielt, Lannoo, 2011, p. 206; S.K. STEGINGA *et al.*, *Socio-demographic, Psychosocial and Attitudinal Predictors of Help Seeking After Cancer Diagnosis*, in *Psycho-Oncology* 17 (2008) 997-1005, p. 997

⁶⁷ M. DAEM *et al.*, *Psychosociale zorg voor patiënten met kanker*, p. 12.

⁶⁸ *Ibid.*, p. 81.

“bedreiging die de psychosociale hulp volgens de patiënt inhoudt om zijn evenwicht (en zijn positieve instelling die daarvoor een voorwaarde is) te bewaren”. Deze vaststelling is gedaan in het kader van een onderzoek naar psychosociale zorg door professionals maar geldt mogelijk ook voor ons onderzoek. Familieleden op hun beurt vinden soms dat zij niet mogen klagen: alle problemen die ze zelf hebben, vallen in het niet bij die van de zieke⁶⁹.

Er zijn een aantal variabelen die maken dat patiënten mogelijk meer geneigd zijn om psychosociale hulp te aanvaarden. Verschillende onderzoeken wijzen op een correlatie tussen vrouw-zijn, jonger, meer *distress*, werkend, een positieve attitude ten aanzien van het zoeken van hulp en hoger opgeleid enerzijds en het gebruik van formele psychosociale hulp anderzijds⁷⁰. Wat betreft de mogelijke *predictor social support*, lijkt er geen consensus te zijn in de literatuur. Sommige studies suggereren dat hoe minder ondersteuning patiënten ontvangen van familie en vrienden, hoe meer ze gebruik maken van het aanbod van psychosociale ondersteuning⁷¹. Andere studies rapporteren echter geen significante correlatie⁷² of vinden net een correlatie tussen een hoge mate van *social support* en het gebruik van ondersteunende diensten⁷³. In deze studies gaat het om een individuele of groepsgerichte psychosociale ondersteuning aangeboden door professionals. Er zijn ons geen studies bekend die bevestigen, noch ontkennen dat gelijkaardige *predictors* gelden voor de ondersteuning van vrijwilligers door thuisbezoeken.

2.2.2. ERVARINGEN EN OVERTUIGINGEN VAN NAASTEN

Evenals de ervaringen en/of overtuigingen van de patiënt meespelen in de beslissing al dan niet de ondersteuning van een vrijwilliger te accepteren, zijn die van de naasten van belang. In een kleinschalig kwalitatief onderzoek van Luijkx en Schols in Nederland, bleek dat de familie van palliatieve patiënten het vaak moeilijk hadden om toe te geven dat zij extra hulp nodig hadden en de zorg dus niet langer alleen konden dragen⁷⁴. Het wordt gezien als een soort mislukking wanneer men aangeeft het niet alleen te kunnen. Het is ook mogelijk dat naasten niet willen dat er iemand anders dan zichzelf, een vreemde, zo dicht bij de patiënt komt te staan. Ook Plemper geeft stem aan een aantal mantelzorgers⁷⁵. Hoewel de meesten niet aarzelen om vrijwilligers in te schakelen, blijken enkelen toch wat terughoudender te zijn. Wanneer de vrijwilliger er is om de mantelzorger te vervangen zodat hij/zij naar het werk kan, even op adem kan komen of ‘iets leuk kan doen’, blijkt er soms een schuldgevoel te spelen bij de mantelzorger. Ook het idee dat eigenlijk de familie voldoende ondersteuning zou moeten kunnen bieden, dat zij het moeten ‘oplossen’ komt voor. Anderen aarzelen omdat er al te veel hulpverleners over de vloer komen of ze vinden dat de hulp het werk dient te zijn van professionals.

⁶⁹ M. KEIRSE, *Later begint vandaag*, p. 206.

⁷⁰ I. MERCKAERT *et al.*, *Cancer Patients' Desire for Psychological Support. Prevalence and Implications for Screening Patients' Psychological Needs*, in *Psycho-Oncology* 19 (2010) 141-149, p. 142; S.K. STEGINGA *et al.*, *Socio-demographic, Psychosocial and Attitudinal Predictors of Help Seeking After Cancer Diagnosis*, in *Psycho-Oncology* 17 (2008) 997-1005, p. 997; M.E. McDOWELL *et al.*, *Prospective Predictors of Psychosocial Support Service Use after Cancer*, in *Psycho-Oncology* 20 (2011) 788-791, p.

⁷¹ S.K. STEGINGA *et al.*, *Socio-demographic, Psychosocial and Attitudinal Predictors of Help Seeking After Cancer Diagnosis*, in *Psycho-Oncology* 17 (2008) 997-1005, p. 1002.

⁷² L.L. BUI *et al.*, *Interest and Participation in Support Group Programs among Patients with Colorectal Cancer*, in *Cancer Nursing* 25 (2002) 150-157, p. 150.

⁷³ E. G. EAKIN & L.A. STRYCKER, *Awareness and Barriers to Use of Cancer Support and Information Resources by HMO Patients with Breast, Prostate, or Colon Cancer*, p. 109.

⁷⁴ K.G. LUIJKX & J.M. SCHOLS, *Volunteers in Palliative Care make a Difference*, in *Journal of Palliative Care* 25/1 (2009) 30-39.

⁷⁵ E. PLEMPER *et al.*, *Hoe stevig is het cement?*, p. 94.

2.2.3. ZORGVERLENERS KUNNEN DE DREMPEL VERLAGEN

Zorgverleners kunnen een rol spelen in het verlagen van de drempels voor de acceptatie van psychosociale zorg⁷⁶. Als zorgverlener dient men de patiënt en zijn/haar naasten te informeren over de gevolgen van kanker op psychosociaal en spiritueel gebied en het ondersteuningsaanbod op dat vlak (cf. *supra*). Op die manier doet men recht aan het verlangen van vele patiënten om de controle over manieren van coping te behouden of te herstellen⁷⁷. Te midden van de grenzen die een ziekteproces stelt aan de eigen beslissingen, proberen patiënten immers de toekomst nog zoveel mogelijk naar hun hand te zetten. Wanneer zorgverleners met een zekere tegenzin de keuzes van patiënten betreffende hulpbronnen bespreken, voelen patiënten zich in de steek gelaten door diegene waarvan ze net de meeste steun verwacht hadden. Als patiënten uiteindelijk aangeven dat zij geen beroep wensen te doen op vrijwilligers, is het ook belangrijk om die keuze te respecteren, hoe nadrukkelijk aanwezig hun problemen ook zijn⁷⁸.

Naast het bieden van informatie over psychosociale en spirituele ondersteuning is het ook belangrijk om duidelijk te maken dat de omstandigheden (bv. het hebben van kanker) maken dat psychosociale ondersteuning nodig of helpend kan zijn en dat niet zozeer een ‘psychologisch defect’ aan de basis daarvan ligt.

Ook het bevestigen of benadrukken van de potentiële meerwaarde van extra ondersteuning kan de drempel om psychosociale steun (van vrijwilligers) te aanvaarden, verlagen⁷⁹. Wanneer de zorgverlener de beslissing van patiënten om gebruik te maken van de bepaalde diensten steunt, wordt dat gezien als een welgekomen affirmatie van hun vermogen om controle te behouden. Ook als zorgverleners aangeven dat zij denken dat het voor de patiënt echt goed zal zijn om met de ondersteunende dienst in zee te gaan, verlagen ze de drempel⁸⁰. Ze wekken vertrouwen in de professional of vrijwilliger waarnaar ze doorverwijzen. Het is echter niet vanzelfsprekend dat zorgverleners informatie aanreiken omtrent het aanbod van de vrijwilligersorganisatie én dat ze deze ook promoten⁸¹.

§ 2.3. VOORWAARDEN VOOR CONTACTNAME EN EEN GOEDE ONDERSTEUNING

Er moet aan een aantal voorwaarden voldaan zijn, wil er op een vlotte en eenvoudige manier contact kunnen gelegd worden tussen patiënt en vrijwilliger. Wanneer een patiënt geen kennis heeft van het zorgaanbod of die kennis hem/haar niet wordt aangereikt, is het onmogelijk om bij vrijwilligersorganisaties aan te kloppen. De vrijwilligersorganisatie kan zelf zijn aanbod bekend proberen te maken of de zorgverleners kunnen dit op zich nemen.

⁷⁶ M. DAEM *et al.*, *Psychosociale zorg voor patiënten met kanker*, p. 33, 77; R. NISSIM *et al.*, *Transforming the Experience of Cancer Care. A qualitative Study of a Hospital-based Volunteer Psychosocial Support Service*, in *Supportive Care in Cancer* 17 (2009) 801-809, p. 807.

⁷⁷ L.J. EDGAR, J. REMMER, Z. ROSBERGER & B. RAPKIN, *Evaluating a Volunteer Cancer Support Service*, p. 54-55.

⁷⁸ W. BRUNENBERG & F. SCHRAMEIJER, *Psychosociale zorg bij kanker*, p. 9.

⁷⁹ I. MERCKAERT *et al.*, *Cancer Patients' Desire for Psychological Support. Prevalence and Implications for Screening Patients' Psychological Needs*, in *Psycho-Oncology* 19 (2010) 141-149, p. 148; S.K. STEGINGA *et al.*, *Socio-demographic, Psychosocial and Attitudinal Predictors of Help Seeking After Cancer Diagnosis*, p. 1004.

⁸⁰ Daem *et al.* benadrukken de rol die zorgverleners kunnen spelen in het verlagen van de drempels voor acceptatie van psychosociale zorg. Hun aanbevelingen richten zich op de psychosociale hulp door professionals, maar kunnen ons inziens ook uitgebreid worden naar de ondersteuning door vrijwilligers. (M. DAEM *et al.*, *Psychosociale zorg voor patiënten met kanker*, p. 33, 77.)

⁸¹ E. HAMBACH (ed.), *Handboek werken met vrijwilligers*, Antwerpen, Politeia, 2012, p. 12.

Als de zorgverlener patiënten wil informeren over het ondersteuningsaanbod van de vrijwilliger, is het belangrijk dat de zorgverlener weet dat de dienst bestaat⁸². Dat is niet altijd even vanzelfsprekend gezien het feit dat niet alle beroepskrachten op regelmatige basis contact hebben met vrijwilligers⁸³. Uit een onderzoek van Steenvoorden en Govaart blijkt dat er in de thuiszorg niet echt sprake is van een regelmatig verwijs patroon en dat de samenwerking eerder op een toevallige, weinig structurele basis plaats vindt⁸⁴.

Opdat zorgverleners patiënten zouden informeren over het aanbod van vrijwilligers, moeten ze voldoende vertrouwen kunnen hebben in de capaciteiten van de vrijwilligers. De zorgverlener moet zelf overtuigd zijn van de meerwaarde die de vrijwilligers zouden kunnen bieden. Zo niet, is het zeer onwaarschijnlijk dat hij/zij de patiënt en zijn/haar naasten zal informeren en/of aanmoedigen om het aanbod aan te nemen. Enerzijds kan het vertrouwen – of wantrouwen - groeien als men effectief contact heeft met vrijwilligers. Vertegenwoordigers van het middenkader van thuiszorgorganisaties en verzorgenden staan over het algemeen wel positief tegenover vrijwilligers⁸⁵. Ze denken, ongeacht of ze nu ervaring hebben met het samenwerken met vrijwilligers of niet, dat ze op hen kunnen rekenen. Als het gaat om de concrete praktijk, horen we echter verschillende stemmen. Diegenen die weinig ervaring hebben met vrijwilligers, zijn eerder afhoudend om met hen te gaan samenwerken. Beroepskrachten die wel ervaring hebben, zijn soms erg enthousiast, soms uiten ze hun twijfels. Anderzijds kan het vertrouwen in vrijwilligers groeien wanneer men verzekerd wordt dat de vrijwilligers(organisatie) een kwalitatief aanbod kan doen. Daarvoor moeten vrijwilligers voldoen aan een aantal criteria⁸⁶. Ten eerste is het belangrijk dat zorgverleners ervan verzekerd kunnen worden dat er voldoende vrijwilligers beschikbaar zijn. Zorgverleners willen kunnen garanderen dat patiënten ook effectief bezoek zullen krijgen. Ze willen een garantie voor continuïteit van hulp. Ook een goede werving en selectie van vrijwilligers is van belang, evenals een match tussen vrijwilliger en patiënt. Wanneer het contact tussen een vrijwilliger en een patiënt en/of de naasten van start is gegaan, is een blijvende ondersteuning, begeleiding en scholing nodig⁸⁷. Ten slotte vinden zorgverleners het ook niet onbelangrijk om voldoende overleg te hebben met vrijwilligers en duidelijke afspraken wat betreft taakafbakening. Zo kunnen de patiënt en zijn/haar naasten verzekerd worden van een goede ondersteuning.

Patiënten willen vooral dat vrijwilligers empathisch zijn, begaan zijn met de patiënt en een vriendelijk en hartelijk karakter hebben⁸⁸. Een persoonlijke ervaring met kanker wordt door de meerderheid niet gezien als essentieel. De eerder genoemde kwaliteiten worden als belangrijker gezien dan de mogelijkheid om kankergerelateerde ervaringen te delen. Patiënten vertellen wel dat de eigen ervaring het inlevingsvermogen kan vergroten. De studie van Remmer, Edgar en Rapkin sluit hierbij aan. Zij constateren dat het ook voor vrijwilligers minder van belang is of zij of familieleden al dan

⁸² K.G. LUIJKX & J.M. SCHOLS, *Volunteers in Palliative Care make a Difference*, p. 32.

⁸³ M. STEENVOORDEN & M.M. GOVAART, *Partners in de zorg. Thuiszorgorganisaties in gesprek over mantelzorg en vrijwilligers*, Utrecht, NIZW, 1996, p. 41.

⁸⁴ Hoewel dit onderzoek al dateert van 1996, zijn hun bevindingen nog steeds van toepassing op onze huidige context. M. STEENVOORDEN & M.M. GOVAART, *Partners in de zorg*, p. 50.

⁸⁵ M. STEENVOORDEN & M.M. GOVAART, *Partners in de zorg*, p. 42.

⁸⁶ *Ibid.*, p. 57-60.

⁸⁷ Voor meer informatie zie E. HAMBACH (ed.), *Handboek werken met vrijwilligers*, Antwerpen, Politeia, 2012; P.E. WILSON, *Hospice Volunteer Training. Making the Experience More Meaningful*, in *American Journal of Hospice & Palliative Care* 17/2 (2000)107-110; L. HOLTZER, *Vrijwilligers in de gezondheidszorg*, p. 158-161.

⁸⁸ Dit concluderen Nissim et al. op basis van hun interviews met 15 kankerpatiënten op de dagkliniek in Canada. (R. NISSIM et al., *Transforming the Experience of Cancer Care*, p. 807.)

niet kanker hebben gehad. De vrijwilligers rapporteren niet dat ze het moeilijker hebben om hun taken uit te oefenen als ze reeds van nabij met kanker in aanraking zijn gekomen⁸⁹.

§ 2.4. POTENTIEEL TOEGEVOEGDE WAARDE EN EFFECT VAN HET THUISBEZOEK DOOR VRIJWILLIGERS

Vrijwilligers kunnen tijdens het verrichten van de eerder genoemde taken een grote toegevoegde waarde hebben voor de zorg. Zo wordt in de literatuur het ‘hebben van tijd’ stevast genoemd als zijnde een extra troef⁹⁰. Professionele zorgverleners kennen veelal een grote tijdsdruk⁹¹. Bijgevolg weten ze zich genoodzaakt om zich hoofdzakelijk te focussen op verpleegtechnische handelingen. Voldoende aandacht voor de vragen, zorgen en de dagdagelijkse belevenissen van de patiënt schuiven dan, tot hun eigen frustratie, meer naar de achtergrond. Vrijwilligers daarentegen hebben de mogelijkheid om ongehaast en onvoorwaardelijk aanwezig te zijn. Ze kunnen aandacht besteden aan de patiënt en zijn/haar naaste als mens, bouwen een vertrouwensband op en krijgen de mogelijkheid om ook op psychosociaal vlak steun te bieden. Vrijwilligers kunnen daarbij niet enkel een meerwaarde zijn voor de patiënt maar ook voor zijn/haar naaste. Er wordt hen de mogelijkheid geboden om hun verhaal te doen of om even op adem te komen en tijd te maken voor zichzelf, een hobby of het huishouden. Op die manier kunnen zij de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten verbeteren. Ze zijn daarmee een aanvulling op de professionele hulp.

Daarnaast dragen vrijwilligers ook bij tot een zorgzame samenleving. Zij houden netwerken in stand of creëren er nieuwe. Zij kunnen zorgen voor verbondenheid tussen arm en rijk, oud en jong, tussen zieke en gezonde mensen. Bij sommige patiënten kunnen zij tegengewicht bieden aan verschromelende sociale contacten, vereenzaming en isolement. Op hun manier zijn zij als het ware een brug naar de buitenwereld en geven ze mee vorm aan een meer betrokken en vitale samenleving⁹².

Vrijwilligers blijken dus potentieel een toegevoegde waarde te hebben. Vraag is of patiënten de ondersteuning van vrijwilligers ook effectief als een meerwaarde ervaren. “Er wordt verondersteld dat vrijwilligers aanzienlijke ondersteuning en bijstand kunnen geven aan mensen met kanker en dat ze een waardevolle hulpbron zijn. Toch [...] is er weinig sluitend bewijs voor deze veronderstelling⁹³.” De meeste bestaande onderzoeken kennen een niet-gerandomiseerd design, zijn retrospectief en/of kennen geen controle groep. Bovendien richten de meeste studies zich niet specifiek op het thuisbezoek met één op één contact tussen vrijwilliger en patiënt/naaste. Dat betekent dat we erg

⁸⁹ J. REMMER, L. EDGAR & B. RAPKIN, *Volunteers in an Oncology Support Organization. Motivation, Stress, and Satisfaction*, in *Journal of Psychosocial Oncology* 19/1 (2001) 63-83, p. 78.

⁹⁰ C. MERCKEN, *De een kan niet zonder de ander*; S. VALLIANATOS, *Vrijwilligers die ‘er zijn’ voor het gezin. Palliatieve vrijwilligers (thuis)zorg voor kinderen*, in *Tijdschrift kinderverpleegkunde* 16/2 (2010) 20-21; L. HOLTZER, *Vrijwilligers in de gezondheidszorg*, p. 158; MOVISIE, *Zorg beter met vrijwilligers. Toolkit voor beroepskrachten*, http://www.zorgbetermetvrijwilligers.nl/Site_ZBMV/docs/pdf/Toolkit_ZBMV_web.pdf, p. 4.

⁹¹ M. GOVAART & A. VAN SWAAY, *Helderheid en goed overleg geboden. Samenwerken met vrijwilligers*, in *Tijdschrift voor verzorgenden* 29/3 (1997) 20-22, p.20; K. MENDONCK *et al.*, *Tijd voor zorg. Een analyse van de zorgverlening in de gezondheids- en welzijnssector*, VUB Press, 2000, p. 99.

⁹² J. TOURNÉ, *Zorgen voor zorgend vrijwilligerswerk*, in *Pastorale perspectieven* 141/4 (2008) 6-13, p. 12; L. HOLTZER, *Vrijwilligers in de gezondheidszorg*, p. 151; E. HAMBACH, *Inspiratiegids voor een lokaal vrijwilligersbeleid*, Brussel, Politeia, 2011, p. 14; C. SCHOLTEN, M. MEEUWSEN & E. BERMAN, *Zonder cement geen bouwwerk. Vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst*, p. 7 (http://www.vilans.nl/docs/producten/zonder_cement_geen_bouwwerk.pdf, toegang 25.08.2014).

⁹³ M. MACVEAN, V. WHITE & R. SANSON-FISHER, *One-to-one Volunteer Support Programs for People With Cancer. A Review of the Literature*, in *Patient Education and Counseling* 70 (2008) 10–24, p. 22.

voorzichtig moeten zijn met de interpretatie en veralgemening van de resultaten van de verschillende studies⁹⁴.

In verschillende studies wordt bevestigd dat patiënten en naasten zich echt gesteund weten⁹⁵. Uit de studie van Plemper blijkt dat vooral de aanwezigheid en het menselijke contact wordt gewaardeerd⁹⁶. De bevraagde mantelzorgers geven aan het ook fijn te vinden dat er begrip getoond wordt. De meeste mantelzorgers vinden, zoals eerder al gesuggereerd, dat ze (een beetje) meer tijd voor zichzelf hebben nu de vrijwilliger er is. Mogelijk zullen patiënten ook minder angstig zijn en zich over het algemeen beter voelen⁹⁷.

§ 2.5. MOEILIKHEDEN DIE DE VRIJWILLIGER KAN ERVAREN

Wanneer een vrijwilliger de beschreven taken uitvoert, kan hij of zij op enkele moeilijkheden stuiten. Zo is het niet altijd even gemakkelijk om de persoonlijke grenzen wat betreft tijdsbesteding te bewaken. “Er zijn veel verschillende soorten vrijwilligers en dus ook grote verschillen in wat zij willen doen en wat hun grenzen zijn. [...] Vrijwilligers die (te) veel taken op zich nemen, komen soms klem te zitten. Ze durven niet of nauwelijks nee te zeggen en vragen te veel van zichzelf. Hierdoor kunnen ze overbelast geraken⁹⁸.”

Een aantal andere moeilijkheden die vrijwilligers kunnen ervaren, werden opgelijst door Berry, Planalp en Rothstein⁹⁹. Zij richten zich daarbij specifiek op vrijwilligers die werkzaam zijn op de palliatieve afdeling van een hospice in Canada. We beschrijven hier die moeilijkheden die mogelijk ook van toepassing zijn op vrijwilligers die bij kankerpatiënten op thuisbezoek gaan. Een eerste aspect heeft te maken met het zorgvuldig omgaan met gegevens omtrent het privéleven van patiënten. Zo worden vrijwilligers soms door een buitenstaander gevraagd hoe het met de patiënt gesteld is. Ten tweede zitten vrijwilligers soms verveeld met het feit dat er naar hun mening geen adequate zorg gegeven wordt. Ze zijn echter geen professional of een mantelzorger die daar legitiem hun bedenkingen over kunnen uiten. Er wordt het voorbeeld gegeven van een vrijwilliger die opmerkt dat de patiënt veel pijn lijdt omdat de familie de pijnmedicatie niet wil geven of omdat er onvoldoende of niet passende medicatie is voorgeschreven. Ook communicatie over de prognose van patiënten kan een gevoelig thema zijn dat met zorg en aandacht moet behandeld worden. Zo gebeurt het dat patiënten vragen aan vrijwilligers of ze al dan niet zullen sterven. Als familie heeft gevraagd dit niet aan de patiënt te communiceren, belandt men in een lastig parket. Het is ook mogelijk dat patiënten zelf hun prognose goed kennen maar dat men niet weet wie deze eveneens kent of mag kennen. Men geeft het voorbeeld van een kind van 6 jaar dat vraagt: “Zal mama sterven?”.

⁹⁴ Ibid., p. 22; L.M., HOEY, S.C. IEROPOLI, V.M. WHITE & M. JEFFORD, *Systematic Review of Peer-support Programs for People with Cancer*, in *Patient Education and Counseling* 70 (2008) 315–337, p. 333.

⁹⁵ R. NISSIM *et al.*, *Transforming The Experience of Cancer Care*, p. 801.

⁹⁶ E. PLEMPER *et al.*, *Hoe stevig is het cement?*, p. 89.

⁹⁷ M. MACVEAN, V. WHITE & R. SANSON-FISHE, *One-to-one Volunteer Support Programs for People With Cancer*, p. 10–24.

⁹⁸ MOVISIE, *Zorg beter met vrijwilligers. Toolkit voor beroepskrachten*, p.16. http://www.zorgbetermetvrijwilligers.nl/Site_ZBMV/docs/pdf/Toolkit_ZBmV_web.pdf (toegang 26.08.2014).

⁹⁹ J.M. ROTHSTEIN, *Ethical Challenges to the Palliative Care Volunteer*, in *Journal Palliative Care* 10 (1994) 79-82; P. BERRY & S. PLANALP, *Ethical Issues for Hospice Volunteers*, in *American Journal of Hospice and Palliative Care* 25/6 (2008) 458-462.

HOOFDSTUK III: VERANTWOORDING EN OPZET KWALITATIEF EN KWANTITATIEF EMPIRISCH ONDERZOEK

Via een kwalitatief en kwantitatief empirisch onderzoek willen we de verschillende aspecten van de ondersteuning van vrijwilligers bij kankerpatiënten en hun naasten verder exploreren. In dit hoofdstuk verantwoorden we de gekozen dataverzamelmethode, de onderzoekspopulatie en het steekproefkader, alsook de geselecteerde vragenlijsten.

§ 3.1. KWALITATIEF ONDERZOEK

3.1.1. BESCHRIJVING EN VERANTWOORDING VAN DE DATAVERZAMELINGSMETHODE

Om een antwoord te bieden op onze onderzoeksvragen is een kwalitatief survey-onderzoek geschikt. Mortelmans stelt dat kwalitatief onderzoek onder andere gekenmerkt wordt door vraagstellingen die gaan over complexe thema's of sociale processen en waarbij de dagelijkse werkelijkheid van de onderzochten erin centraal staat¹⁰⁰. Onze vraagstelling behelst nu net een veelzijdig thema waarbij de praktijk van de zorgverleners, vrijwilligers, patiënten en naastbetrokkenen alle aandacht krijgt. We exploreren de opvattingen over en de ervaringen van de verschillende actoren omtrent de ondersteuning van kankerpatiënten door vrijwilligers. Enerzijds willen we inzicht krijgen in de visie van zorgverleners, patiënten en naastbetrokkenen op de ondersteuning van kankerpatiënten door vrijwilligers. Het kan daarbij zowel gaan om reflecties over ervaringen in het verleden of heden als de wenselijke situatie in de toekomst. Anderzijds willen we de bestaande opvattingen en gedragingen van vrijwilligers zelf inventariseren. Door gebruik te maken van een kwalitatief survey, kunnen we de aard, diversiteit en reikwijdte van gezichtspunten en ervaringen op het spoor komen. We proberen zicht te krijgen op persoons-, groeps- of situatie-overstijgende patronen, typen of strategieën en aanzetten te bieden tot verder onderzoek¹⁰¹.

Bij een survey-onderzoek kan je of individuele of groepsgewijze gesprekken voeren. Wij kozen in dit onderzoek uiteindelijk voor het groepsinterview, ook wel de focusgroep genoemd (cf. *infra*). Focusgroepen zijn “(groeps)gesprekken over een afgebakend, specifiek onderwerp met personen die bijvoorbeeld dezelfde of vergelijkbare ervaringen hebben gehad”¹⁰². Ze zijn geschikt om ideeën te genereren en als oriëntatie op een bepaald onderwerp¹⁰³. Voordeel is dat opmerkingen van andere deelnemers inspirerend kunnen werken. Nadeel is dat mensen zich soms geremd kunnen voelen in aanwezigheid van anderen. Ze durven hun mening niet uiten omdat ze bang zijn niet goed over te komen of ze geven een eerder sociaal-wenselijk antwoord. We hebben dit nadelige effect zoveel mogelijk proberen te beperken door voldoende informatie te geven over de anonieme verwerking van de gegevens, de opname, de duur van het interview en het onderzoek op zich. Als gespreksleider hebben we gepoogd iedere deelnemer aan bod te laten komen.

Gezien het feit dat we niet kunnen terugvallen op eerder uitgevoerd onderzoek en de dus eerder exploratieve aard van het onderzoek, werd gekozen voor een semi-gestructureerde vragenlijst. De

¹⁰⁰ D. MORTELMANS, *Handboek kwalitatief onderzoek*, Acco, Leuven, 2009, p. 26.

¹⁰¹ B. BAARDA & M. DE GOEDE, *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, Houten, 2009, p. 125-129; D. MORTELMANS, *Handboek kwalitatief onderzoek*, p. 25-26.

¹⁰² B. BAARDA & M. DE GOEDE, *Basisboek kwalitatief onderzoek*, p. 227.

¹⁰³ *Ibid.*, p. 241.

belangrijkste onderwerpen en vragen lagen vast maar we waren vrij om van deze volgorde en formulering af te wijken als dat beter paste¹⁰⁴.

3.1.2. ONDERZOEKSPOPULATIE EN STEEKPROEFKADER

De deelnemers van de focusgroepen waren thuisverpleegkundigen, oncologen, huisartsen en vrijwilligers. In onderstaande paragrafen beschrijven we de keuze voor deze onderzoekspopulatie en de manier waarop het steekproefkader bepaald werd.

3.1.2.1. Focusgroep met zorgverleners

Uit de gesprekken met de *learning community*, bleek dat de thuisverpleegkundigen en huisartsen voor veel patiënten een belangrijk aanspreekpunt zijn in de thuissituatie. Ook is het mogelijk dat zij tijdens hun werk in contact komen met of samenwerken met vrijwilligers die patiënten thuis bezoeken. Ook een gesprek met enkele oncologen werd opportuun geacht gezien hun kennis van en dagelijkse confrontatie met de noden van patiënten.

Nadat we deze onderzoekspopulatie bepaald hadden, konden we ons steekproefkader opstellen. Dit kader werd deels vastgelegd op basis van pragmatische gronden. Het betreft een kleinschalig onderzoek, waarbij we rekening moeten houden met budgettaire beperkingen. Er werd dan ook gekozen om enkel dokterspraktijken en thuisverpleging aan te schrijven die zich in de regio rond het Imeldaziekenhuis bevonden. Op die manier kon de onderzoeker zich eenvoudig en kosteloos verplaatsen. Concreet omvat dit de gemeentes Bonheiden, Duffel, Mechelen, Putte en Sint-Katelijne-Waver. Bovendien biedt deze manier van selecteren, ook mogelijkheden om op een relatief eenvoudige manier een pilootproject op te zetten op basis van de resultaten van dit onderzoek.

Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijnsgezondheidszorg of kortweg SEL, is een organisatie die het pluralistisch en multidisciplinair samenwerken wil faciliteren. Zij legden de vraag tot deelname via mail voor aan de leden van de algemene vergadering. We kregen hierop echter geen enkele positieve respons. Vervolgens hebben we zelf enkele groepen thuisverpleegkundigen en huisartsen gecontacteerd.

Bij de thuisverpleegkundigen gingen we op zoek naar zowel enkele zelfstandige praktijken als Vlaamse thuiszorgorganisaties. We maakten daarbij gebruik van een gestratificeerde aselechte steekproef. We stelden één lijst samen met de zelfstandige praktijken uit een meer stedelijke context, één lijst met zelfstandige praktijken wiens hoofdkantoor in een dorp gelegen was en één lijst met de grotere thuiszorgorganisaties¹⁰⁵. Uit de genoemde deelpopulaties of strata trokken we een aselechte enkelvoudige steekproef. Op deze toevalsbasis hadden we dan telefonisch contact met één Vlaamse thuiszorgorganisatie. Zij waren bereid om deel te nemen. Het interview werd afgenomen in aansluiting op een wekelijks overleg van de thuisverpleegkundigen en hun verantwoordelijken. Er waren 10 personen aanwezig op de focusgroep. Zij hadden allemaal ervaring met de verpleging van kankerpatiënten. Vervolgens werden ook twee groepen zelfstandige thuisverpleging aangesproken. Beide praktijken wilden aan het interview deel nemen. Bij de ene groep waren er drie verpleegkundigen aanwezig. De andere zelfstandige praktijk bestond uit vier verpleegkundigen. Ondanks het feit dat de onderzoeker duidelijk benadrukt had dat het om een interview in groep ging,

¹⁰⁴ B. BAARDA & M. DE GOEDE, *Basisboek kwalitatief onderzoek*, p. 235.

¹⁰⁵ Deze lijst werd samengesteld door de onderzoeker op basis van de resultaten van de zoekopdracht 'thuisverpleegkundigen Mechelen' en 'thuisverpleegkundigen Sint-Katelijne-Waver, Bonheiden, Duffel, Putte'.

was er slechts één verpleegkundige aanwezig. We kunnen bij dit laatste interview dan ook bezwaarlijk spreken van een focusgroep.

Ook enkele groepen huisartsen werden gecontacteerd. Om de responsgraad te verhogen, werd er voor gekozen om de drempel voor de deelnemers zoveel mogelijk te verlagen. We opteerden ervoor om telkens een huisartsenpraktijk aan te spreken waar meerdere huisartsen samen werkten. Op die manier kon de focusgroep gepland worden na een overleg waar alle huisartsen reeds aanwezig waren. Zo hoefden er geen extra verplaatsingen gedaan worden en slechts een halfuurtje tijd vrij gemaakt te worden voor het interview. We namen, opnieuw op basis van een aselechte steekproef, telefonisch contact op met zeven praktijken waar twee tot vier huisartsen werkzaam zijn. Ondanks meerdere telefonische gesprekken en een gedegen uitleg omtrent het onderzoek was slechts één praktijk bereid om deel te nemen aan het onderzoek. Hoewel de andere huisartsen aangaven het onderzoek nuttig en interessant te vinden, kon men geen tijd vrij maken voor het interview. Eén praktijk wist ons ook te vertellen dat zij nog een erg jonge patiëntenpopulatie hebben en bijgevolg nauwelijks kankerpatiënten begeleiden.

Ten slotte werd er ook een interview gepland met enkele oncologen van het Imeldaziekenhuis. Er waren twee oncologen aanwezig op het gesprek. Gezien het feit dat de permanentie van de dienst en de consultaties van patiënten logischerwijs prioriteit krijgen boven ons onderzoek, was het geen evidentie om de oncologen op dezelfde plaats en tijd bij elkaar te krijgen voor een gesprek. Het ideale aantal deelnemers voor een focusgroep ligt echter tussen de zes en de tien personen¹⁰⁶. In ons onderzoek werd er dus niet altijd aan dit criterium tegemoet gekomen.

3.1.2.2. Focusgroep met vrijwilligers

Ook de vrijwilligers zelf zijn een belangrijke actor in onze onderzoekspopulatie. Zij zijn zowel object van onderzoek (Wat verwachten zorgverleners, patiënten en naastbetrokkenen van hen?) als subject (Wat zijn hun eigen ervaringen en bekommernissen met betrekking tot de ondersteuning van kankerpatiënten?).

Eerst opteerden we voor individuele interviews met vrijwilligers. We zouden immers vragen naar hun ervaringen met en visie op de ondersteuning van kankerpatiënten. Het spreken over de drempels en moeilijkheden die men als vrijwilliger ervaart, is mogelijk een gevoelig onderwerp. Bovendien is deze thematiek nog onvoldoende geëxploreerd in de literatuur. Met een individueel interview beschikken we over de mogelijkheid om een groter aantal onderwerpen binnen dit ruimere thema aan te kaarten¹⁰⁷.

Momenteel zijn het in Vlaanderen voornamelijk de Ziekenzorgkernen die (kanker)patiënten thuis een bezoek brengen. De vrijwilligers van de Vlaamse Liga tegen Kanker zetten zich in in de ziekenhuizen zelf. Vrijwilligers van het Rode Kruis ten slotte richten zich met hun project 'Spring eens binnen' op eenzame ouderen. We richten ons in dit onderzoek dan ook op Ziekenzorg CM. We belden de voorzitters van de verschillende Ziekenzorgkernen die werkzaam zijn rond het Imeldaziekenhuis op. Indien nodig bezorgden we hen ook schriftelijk extra informatie omtrent het onderzoek. Er werd hun gevraagd om die vrijwilligers die op thuisbezoek gaan bij kankerpatiënten uit te nodigen om deel te nemen aan een individueel interview. Ook hebben we op een algemene vergadering waar de verschillende voorzitters samen aanwezig waren, de informatie nogmaals herhaald.

¹⁰⁶ D. MORTELMANS, *Handboek kwalitatief onderzoek*, p. 169.

¹⁰⁷ B. BAARDA & M. DE GOEDE, *Basisboek kwalitatief onderzoek*, p. 241.

Uiteindelijk hebben we op deze manier slechts één vrijwilliger bereid gevonden. Verschillende redenen lagen daar aan de basis van. Ten eerste bleken de Ziekenzorgkernen niet altijd te weten aan welke aandoening de patiënten die ze bezochten, leden. Of de patiënt dus al dan niet kanker had, was niet altijd geweten. Ten tweede waren er, aldus de voorzitters, weinig vrijwilligers die kankerpatiënten bezoeken of recent hadden bezocht. Een derde mogelijke reden, is de terughoudendheid van een aantal vrijwilligers om deel te nemen aan het interview. We vermoeden dat er een zekere gêne meespeelde om hun ervaringen en visies te delen. Het feit dat we de anonimiteit van de interviews benadrukten, mocht hier niet baten.

Al snel bleek dus dat deze manier van dataverzameling niet haalbaar was. We stapten over op een andere dataverzamelingsmethode die we reeds eerder gebruikten bij de onderzoekspopulatie ‘zorgverleners’: de focusgroep. Hoewel we hiermee minder diep op de verschillende onderwerpen kunnen doorgaan, biedt het ons wel de mogelijkheid om enkele algemene tendensen en ideeën te onderzoeken¹⁰⁸. Opnieuw maakten we gebruik van een enkelvoudige aselechte steekproef. We contacteerden drie Ziekenzorgkernen. Zij wilden deelnemen en vroegen hun leden om na de reeds geplande vergadering na te blijven voor het interview. De focusgroepen waren eerder groot, bij twee groepen waren er meer dan tien mensen aanwezig. De derde groep telde acht deelnemers. Gezien het feit dat slechts een beperkte groep binnen deze organisaties ervaring heeft met het ondersteunen van kankerpatiënten, zien we deze grotere focusgroep als een voordeel “omdat er kan verwacht worden dat er toch telkens iemand zal zijn die iets kan antwoorden en die misschien anderen mee over de streep trekt”¹⁰⁹. Bovendien kunnen we zowel in gesprek gaan met die vrijwilligers die reeds ervaring hebben als met diegenen die nog geen kankerpatiënten bezochten in hun functie als vrijwilliger. Nadeel is dat het groepsgesprek kan gedomineerd worden door één of twee personen waardoor anderen niet in de mogelijkheid gesteld worden hun verhaal te delen. Bij deze focusgroepen was het inderdaad zo dat we als gespreksleider ervoor moesten waken dat niet steeds dezelfde personen aan het woord waren.

Naast deze drie focusgroepen, deden we, in samenwerking met Ghislaine Luchtmeijer van Ziekenzorg CM, de oproep om deel te nemen aan een focusgroep in het Imeldaziekenhuis. We hoopten hiermee die groep vrijwilligers te bereiken die ervaring heeft met de ondersteuning van kankerpatiënten of geïnteresseerd is om in de toekomst zich voor deze groep in te zetten. Er waren vijf personen aanwezig uit twee verschillende Ziekenzorgkernen.

Ten slotte vond er ook een gesprek plaats met een aantal vrijwilligers van de Vlaamse Liga tegen Kanker. Hoewel zij niet op thuisbezoek gaan bij kankerpatiënten, vonden we het toch belangrijk om ook hen te bevragen omtrent deze thematiek. De vrijwilligers van de VLK hebben immers heel wat ervaring met het vrijwilliger-zijn bij kankerpatiënten. Bovendien is het mogelijk dat zij ook zicht hebben op de vragen en noden van patiënten en naasten wanneer zij thuis zijn. Er werd de vrijwilligers gevraagd om na een vergadering nog langer na te blijven voor de focusgroep. Er werden elf vrijwilligers hiertoe bereid gevonden. Deze groep bestond zowel uit vrijwilligers die in het ziekenhuis kankerpatiënten ondersteunen, als vrijwilligers in een lotgenotengroep. Enkelen onder hen waren eveneens vrijwilliger in de palliatieve hulpverlening aan huis.

3.1.2.3. Gesprekken met patiënten

Een laatste groep die dient te behoren tot onze onderzoekspopulatie zijn de kankerpatiënten zelf. We wilden gesprekken voeren met die patiënten die reeds een vrijwilliger thuis over de vloer kregen én diegenen die dat niet hadden. Opnieuw genoot het individuele interview onze voorkeur. De visies

¹⁰⁸ B. BAARDA & M. DE GOEDE, *Basisboek kwalitatief onderzoek*, p. 241.

¹⁰⁹ D. MORTELMANS, *Handboek kwalitatief onderzoek*, p. 170.

op de ondersteuning van kankerpatiënten is een in de literatuur relatief onontgonnen terrein. Bij individuele interviews, is men als onderzoeker in staat om een groter aantal aspecten te exploreren en grondig uit te diepen. Bovendien gaat het om de privé-situatie van patiënten en naastbetrokken. Ziek-zijn, de omgang met de ziekte, het al dan niet toelaten van vrijwilligers zijn soms thema's die men niet in groep wil delen.

Om kankerpatiënten te bereiken die reeds een vrijwilliger over de vloer kregen, namen we eveneens contact op met de Ziekenzorgkernen. Belangrijk was dat de patiënt akkoord ging dat wij als onderzoekers met hem/haar contact zouden opnemen, het Nederlands voldoende machtig was en ouder was dan achttien jaar. Dit laatste vanuit de vooronderstelling dat de opleiding, aanpak en mogelijke ondersteuning van vrijwilligers van een heel andere aard zal zijn bij een gezin met kinderen en/of jongeren met kanker dan bij volwassenen. Ook hier kregen we, omwille van de redenen die we eerder reeds vermeldde, weinig respons. Voorzitters en vrijwilligers wisten niet altijd welke ziekte de patiënt heeft en het ondersteunen van kankerpatiënten gebeurt niet in elke kern even veelvuldig.

We opteerden er uiteindelijk voor om kankerpatiënten te bevragen via een kwantitatief onderzoek. We beschrijven de samenstelling van de vragenlijst, de procedure en de populatie in de paragraaf '3.2. kwantitatief onderzoek'.

3.1.3. DATAVERWERKING

Na het afnemen van de interviews, kon de verwerking van de focusgroepen van start gaan. Elk gesprek werd opgenomen met een dictafoon. Een eerste stap bestond erin om de interviews te transcriberen. Hierbij werd ook rekening gehouden met stiltes en non-verbale gedragingen zoals zuchten, stemvolume, emoties enzovoort.

Vervolgens hebben we de interviews gecodeerd. Dit houdt in dat we de fragmenten van de interviews een label toekennen. We analyseren de data dus op zo'n manier dat we er orde, structuur en betekenis in aanbrengen¹¹⁰. We maakten hierbij gebruik van het softwarepakket Nvivo 9¹¹¹. Deze software is ontwikkeld voor kwalitatief onderzoek en helpt om op een eenvoudigere manier thema's te identificeren en inzicht te verwerven in de op het eerste zicht enigszins ongestructureerde informatie. De software helpt de onderzoeker als het ware om gedachten te ordenen.

Bij het toekennen van de codes hebben we geen gebruik gemaakt van een vooraf opgesteld codeerschema, maar hebben we geprobeerd om zoveel als mogelijk inductief te werk te gaan. Wanneer alle interviews een eerste maal ontleed waren, hebben we het codeerwerk verder verfijnd en geverifieerd. Daarbij werden bepaalde codes verder opgesplitst in subcategorieën, andere werden samengevoegd of de omschrijving van de code werd adequater¹¹².

§ 3.2. KWANTITATIEF ONDERZOEK

3.2.1. BESCHRIJVING EN VERANTWOORDING VAN DE DATAVERZAMELINGSMETHODE

Daarnaast is er in deze studie gekozen om ook via een kwantitatief luik informatie te bekomen omtrent de ervaringen van patiënten met vrijwilligers, alsook omtrent de ondersteuning die zij al dan niet zouden wensen van vrijwilligers. Een kwantitatief onderzoek stelt ons in de mogelijkheid om in kaart te brengen hoe vaak patiënten noden ervaren waaraan momenteel geen gehoor wordt gegeven.

¹¹⁰ J. SWINTON & H. MOWAT, *Practical Theology and Qualitative Research*, Londen, SCM Press, 2006, p. 57.

¹¹¹ D. MORTELMANS, *Kwalitatieve analyse met Nvivo*, Leuven, Acco, 2011.

¹¹² ID., *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*, p. 347-426.

We willen met andere woorden registreren wat de noden van kankerpatiënten zijn. Het begrip ‘noden’ is reeds voldoende geoperationaliseerd en er bestaan gevalideerde vragenlijsten. We maken dan ook gebruik van deze laatste.

Wanneer we de visie op en de ervaringen met vrijwilligers in kaart willen brengen, merken we op dat dit moeilijker is. Het gaat hier eerder om gevoelens en opinies waar we bovendien slechts weinig reeds bestaande informatie over aantreffen¹¹³. We zullen dan ook gebruik maken van enkele gesloten vragen die we zelf formuleerden op basis van de literatuur. Daarnaast verzamelen we data door het gebruik van enkele open vragen (cf. *infra*).

3.2.2. INSTRUMENTEN

Voor het samenstellen van de vragenlijst omtrent de noden van kankerpatiënten, gingen we op zoek naar reeds bestaande, gevalideerde instrumenten¹¹⁴. Voor de selectie van deze vragenlijsten, hanteerden we verschillende criteria. Zo moesten instrumenten bruikbaar zijn voor alle kankerpatiënten, ongeacht het specifieke type waaraan zij lijden. Vragenlijsten die zich op een specifiek type kankerpatiënten richten (bijvoorbeeld borstkankerpatiënten) konden we niet gebruiken. Het instrument of de combinatie van instrumenten moest ook verschillende domeinen bevragen die voor patiënten van belang kunnen zijn. Vrijwilligers kunnen zich immers op heel verschillende terreinen inzetten voor de patiënt. Het was eveneens belangrijk dat patiënten de vragenlijst zelfstandig konden invullen. Een derde criterium is gelinkt aan het doel van het instrument. Vragenlijsten die eerder gericht zijn op het screenen van patiënten voor bijvoorbeeld doorverwijzing werden niet geschikt bevonden. Ook vragenlijsten die (nog) onvoldoende betrouwbaar of valide zijn, werden niet gebruikt. Ten slotte konden we enkel die vragenlijsten gebruiken die door de onderzoekers beschikbaar werden gesteld. We selecteerden uiteindelijk de *Supportive Care Needs Survey*, *Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire* en de *Spiritual Needs Questionnaire*. De vertaling werd verzorgd door de onderzoekers en een vertaler Engels-Nederlands.

3.2.2.1. The Supportive Care Needs Survey

The *Supportive Care Needs Survey* werd ontwikkeld door Bonevski, Sanson-Fisher, Girgis, Burton, Cook en Boyes¹¹⁵. Hij wil ons inzicht geven in de multidimensionele impact van kanker op het leven van kankerpatiënten. Deze is bedoeld voor kankerpatiënten in het algemeen en richt zich dus niet op één specifiek kankertype. Deze survey wordt gezien als een betrouwbaar en valide instrument. Op basis van piloottesten en testen op de leesbaarheid, werd een hoge indruks- en inhoudsvaliditeit vastgesteld.

Men kon vijf factoren onderscheiden die samen 64% van de totale variantie verklaren. De interne validiteit coëfficiënt (cronbach’s alpha) van de vijf schalen was tussen de 0,87 en de 0,97. Een eerste factor omvat items die gerelateerd zijn aan emoties en coping: het psychologische. De tweede factor ‘gezondheidszorg en informatie’ gaat om noden in verband met het ziekenhuis en de informatie

¹¹³ D.B. BAARDA & M.P.M. DE GOEDE, *Basisboek Methoden en Technieken. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwantitatief onderzoek*, Wolters-Noordhoff Groningen, Houten, 2006, p. 178.

¹¹⁴ We maakten onder andere gebruik van het overzicht en de beoordeling van instrumenten van Richardson et al. (RICHARDSON, A., MEDINA, J., BROWN, V. & SITZIA, J., *Patients Needs Assessment in Cancer Care. A Review of Assessment Tools*, in *Support Care Cancer* 15 (2007) 1125-1144; A. RICHARDSON et al., *Patients’ Needs Assessment Tools in Cancer Care. Principles and Practice*, Worthing and Southland Hospitals, 2005. <http://www.kcl.ac.uk/teares/nmvc/external/docs/ar-patients-needs-assessment-final.pdf> (toegang 21.08.2014).)

¹¹⁵ B. BONEVSKI et al., *Evaluation of an Instrument to Assess the Needs of Patients with Cancer*, in *Cancer* 88/1 (2000) 217-225.

over ziekte, diagnose, behandeling en follow-up. ‘Fysiek en dagelijks leven’, de derde factor betreft noden aangaande het omgaan met fysieke symptomen, neveneffecten van de behandelingen en het doen van dagdagelijkse fysieke taken en activiteiten. De vierde factor wordt omschreven als ‘patiëntenzorg en ondersteuning’ en bevat noden gerelateerd aan de zorgverleners die al dan niet aandacht hebben voor fysieke en emotionele noden, privacy en keuze. De vijfde en laatste factor ‘seksualiteit’ peilt naar de noden gelinkt aan seksuele relaties.

3.2.2.2. *Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire*

Gezien het feit dat sommigen van mening zijn dat vrijwilligers die op thuisbezoek komen bij kankerpatiënten ook bij een aantal praktische zaken (voeding, verzorging, transport en huishoudelijk werk) ondersteuning kunnen bieden, vonden we het belangrijk om ook daar voldoende zicht op te krijgen. De ‘Problemen en behoeften vragenlijst’ of ‘*Problems and Needs in Palliative care Questionnaire*’, kortweg PNPC is een uitgebreid, erg volledig instrument dat onder andere deze thema’s bevraagt¹¹⁶. In feite is dit instrument bedoeld voor palliatieve kankerpatiënten. Echter, er zijn heel wat problemen die eveneens door niet-palliatieve patiënten ervaren worden. Bovendien sluit deze vragenlijst goed aan bij de eigen onderzoeksvraag gezien de onderzoekers (Osse, Vernooij, Schadé en Grol) zich ook specifiek richten op de thuissituatie van patiënten. We kozen er niet voor om het volledige instrument op te nemen in de eigen vragenlijst. De PNPC is immers behoorlijk lang (138 items), heeft een specifieke doelgroep en kent een grote overlap met de items uit de SCNS. Om die reden gebruiken we enkel de factor ‘activiteiten van het dagelijks leven en instrumentele activiteiten van het dagelijks leven’.

3.2.2.3. *Spiritual Needs Questionnaire*

Het derde instrument is de *Spiritual Needs Questionnaire*. Büssing ontwikkelde dit instrument om spirituele, existentiële en psychosociale noden te meten van patiënten met chronische aandoeningen. Deze vragenlijst is zowel geschikt voor seculiere als voor religieuze contexten omdat hij, aldus Büssing, een exclusief religieuze terminologie vermijdt¹¹⁷. Om die reden werd dan ook deze, gevalideerde vragenlijst gekozen om in de Belgische seculiere context te gebruiken.

Büssing onderscheidde vier factoren die samen 67% van de variantie verklaren: *Religious Needs*, *Need for Inner Peace*, *Existentialistic Needs* en *Actively Giving*¹¹⁸. Religieuze noden betreffen zowel het bidden voor zichzelf, als voor en met anderen. Ook het deelnemen aan religieuze bijeenkomst, het lezen van religieuze/spirituele boeken en het zich wenden tot een hogere aanwezigheid zijn items binnen deze factor. De factor *Need for Inner Peace* omvat die patiënten die behoefte hebben aan het beleven van de schoonheid van de natuur, het ervaren van rust en vrede en het vinden van innerlijke vrede. Ook diegenen die er nood aan hebben om te praten over hun zorgen en angsten behoren hiertoe. De derde factor, *Existentialistic Needs*, zijn die noden die aangeven dat men

¹¹⁶ B.H.P. OSSE et al., *Towards a new Clinical Tool for Needs Assessment in the Palliative Care of Cancer Patients. The PNPC Instrument*, in *Journal of Pain and Symptom Management* 28/4 (2004) 329-341.

¹¹⁷ A. BÜSSING, *Measures of Spirituality in Health Care*, in M.R. COBB, C.M. PUCHALSKI & B. RUMBOLD (eds.), *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, Oxford University Press, 2012, 323-331, p. 329; A. BÜSSING, H. J. BALZAT & P. HEUSSER, *Spiritual Needs of Patients with Chronic Pain Diseases and Cancer. Validation of the Spiritual Needs Questionnaire*, in *European Journal of Medical Research* 15 (2010) 266-273, p. 266.

¹¹⁸ De omschrijvingen van de factoren in de originele, Duitstalige tekst luiden als volgt: *Religiöse Bedürfnisse*, *Existentielle Bedürfnisse*, *Suche Innerer Frieden*, *Weitergeben/Generativität* (A. BÜSSING et al., *Zusammenhänge zwischen psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen und Bewertung von Krankheit bei Patienten mit chronischen Erkrankungen*, in *Spiritual Care* 1 (2012) 57-73, p 58.)

behoefte heeft aan het terugkijken op het leven, oplossingen voor moeilijke zaken, het vinden van betekenis in leven en ziekte/lijden, het praten over de zin van het leven en ten slotte het praten over de mogelijkheid van leven na de dood. De vierde en laatste factor *Actively Giving* bevat de items ‘iemand liefdevol bijstaan’, ‘iets aan een ander geven’ en ‘iemand troosten’¹¹⁹.

Uit het onderzoek van Büssing bleek dat voornamelijk *Inner Peace* en *Actively Giving* van belang waren voor de Duitse patiënten die hij onderzocht¹²⁰. Dit waren zowel patiënten met een chronische pijn aandoening (67%), met kanker (28%) als andere chronische aandoeningen (5%). De factor *Religious Needs* bleek voor vele patiënten van veel minder belang. De kankerpatiënten gaven over het algemeen wel aan meer noden te ervaren.

3.2.2.4. Antwoordmogelijkheden

De drie beschreven instrumenten hanteren elk een andere manier van bevragen. De *Supportive Care Needs Survey* vraagt patiënten de mate van nood voor hulp aan te duiden. Ze gebruiken de volgende antwoordmogelijkheden: geen behoefte, niet van toepassing (Dit was voor mij geen probleem dat door de kanker of de behandelingen werd uitgelokt), tevreden (Ik had hulp nodig hiermee maar er werd tegemoet gekomen aan mijn vraag), weinig behoefte (Over dit item maakte ik me weinig zorgen. Ik had weinig extra ondersteuning nodig), gematigde behoefte (Over dit item maakte ik me wel wat zorgen. Ik had wel wat extra ondersteuning nodig.), veel behoefte (Ik was erg bekommerd om dit item. Ik had veel extra ondersteuning nodig.)

De *Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire* stelt de vraag ‘Is dit een probleem?’. Antwoordmogelijkheden zijn de volgende: ‘ja, erg of vaak’, ‘een beetje of soms’ en ‘nee, zelden of nooit’. Vervolgens vragen ze patiënten de vraag ‘Wilt u hier aandacht voor?’ te beantwoorden. ‘ja, meer’, ‘evenveel als nu’ en ‘nee’ zijn dan de opties.

De *Spiritual Needs Questionnaire* ten slotte vraagt patiënten aan te geven of ze gedurende de voorbije periode behoefte hadden aan de opgelijste items. Antwoorδοpties: ‘ja’ en ‘nee’. Als de patiënten bevestigend antwoorden, wordt hen ook gevraagd aan te geven hoe sterk deze nood is: ‘een beetje’, ‘sterk’, ‘erg sterk’.

De manier van bevragen loopt dus sterk uiteen en het kan verwarrend zijn voor de respondenten om steeds een andere vraagstelling voorgeschoteld te krijgen. Bovendien willen we recht doen aan die patiënten die aangeven geen aandacht of ondersteuning bij een bepaalde nood te willen krijgen of daar op dat moment nog niet aan toe zijn. De *Supportive Care Needs Survey* en de *Spiritual Needs Questionnaire* voorzien niet in deze mogelijkheid. We kiezen er dan ook voor om ons te baseren op de vraagstelling en de antwoordmogelijkheden zoals aangeboden in de *Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire* te gebruiken. We stellen de vraag: ‘Was dit een probleem?’. Indien patiënten bevestigend antwoorden wordt hen gevraagd te antwoorden op de vraag: ‘Had je behoefte aan steun?’. Ook hier hebben ze de mogelijkheid om ‘ja’ dan ‘nee’ te antwoorden. Wanneer ze ‘ja’ antwoorden, wordt hen gevraagd ook aan te geven of ze voldoende steun ervaarden de voorbije maand. Antwoorδοpties zijn: ‘nee’, ‘soms’, ‘meestal’, ‘altijd’.

¹¹⁹ A. BÜSSING, *Measures of Spirituality in Health Care*, p. 329; A. BÜSSING, H. J. BALZAT & P. HEUSSER, *Spiritual Needs of Patients with Chronic Pain Diseases and Cancer*, p. 268.

¹²⁰ A. BÜSSING, H. J. BALZAT & P. HEUSSER, *Spiritual Needs of Patients with chronic Pain Diseases and Cancer*, p. 271; A. BÜSSING & H.G. KOENIG, *Spiritual Needs of Patients with Chronic Diseases*, in *Religions* 1 (2010) 18-27, p. 21; A. BÜSSING et al., *Zusammenhänge zwischen psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen und Bewertung von Krankheit bei Patienten mit chronischen Erkrankungen*, p 57.

3.2.2.5. Vragen omtrent vrijwilligers

Omtrent de visies ten aanzien van vrijwilligers bestaan, voor zover ons bekend, geen reeds gevalideerde vragenlijsten. We hebben zelf enkele vragen opgesteld die onder andere peilen naar een aantal redenen om al dan niet een vrijwilliger in te schakelen. Om deze vragen op te stellen baseerden we ons op eerder onderzoek omtrent het ervaren van drempels om vrijwilligers in te schakelen (cf. *supra*). Ook werd er gevraagd naar de taken die een patiënt weggelegd ziet voor een vrijwilliger. Zou de vrijwilliger die op thuisbezoek komt voor de patiënt iets kunnen betekenen op emotioneel, sociaal of praktisch vlak? Of eerder als iemand die informatie kan aanbieden omtrent ziekte, hulpinstanties,...? Ten slotte vroegen we patiënten ook aan te duiden of ze al dan niet van mening waren dat vrijwilligers voldoende training gekregen hebben en voldoende persoonlijke ervaring hebben met kanker. Gezien het exploratieve karakter van het onderzoek en het feit dat we niet in de mogelijkheid verkeren om de vragen omtrent vrijwilligers te valideren, voegden we ook twee open vragen toe¹²¹. ‘Zijn er nog andere redenen die maken dat u het wél of niet betekenisvol/steunend zou vinden dat een vrijwilliger op huisbezoek komt?’ en ‘Indien u reeds ervaring hebt met een vrijwilliger die u thuis komt bezoeken, kan u ons iets vertellen over deze ervaring?’.

3.2.3. VRAGENLIJSTAFNAME

Het onderzoek vond plaats op de dienst ‘Dagziekenhuis Oncologie van het Imeldaziekenhuis’. Er werd specifiek voor deze dienst gekozen omdat de patiënten die hier op consultatie komen of hun behandeling krijgen, dezelfde dag nog naar huis toe gaan. Zij behoren tot die groep van kankerpatiënten die gedurende langere periodes thuis is, moeilijker beroep kan doen op de zorgverleners van het ziekenhuis en maken dus deel uit van onze onderzoekspopulatie.

Omdat vrijwilligers in principe in elke fase van het ziekteproces aanwezig zouden kunnen zijn/gevraagd worden door patiënten, kiezen we er voor om ook wat betreft ziektefase geen beperkingen op te leggen aan onze onderzoekspopulatie. Wel zoomen we bewust niet in op de specifieke problematiek van terminale patiënten. Er zijn reeds specifieke groepen, ‘palliatieve netwerken’ genoemd¹²², die palliatieve en/of terminale patiënten ondersteunen, ondermeer door vrijwilligers in te zetten. Zij hebben reeds een zekere kennis en ervaring opgebouwd omtrent dit domein. Bovendien is het belangrijk om geen al te heterogene onderzoekspopulatie te hebben bij de nog nauwelijks in beeld gebrachte thematiek van ondersteuning van vrijwilligers bij oncologische patiënten.

In de maanden mei en juni van 2014 werden er door de onderzoeker op het dagziekenhuis vragenlijsten uitgedeeld. Zij werd bijgestaan door een studente die duidelijke instructies had gekregen en op de hoogte was van het onderzoek. De hoofdverpleegkundige van het dagziekenhuis had een adviserende rol in het aangeven in hoeverre een patiënt in staat was aan het onderzoek mee te werken. Wanneer patiënten bijvoorbeeld de allereerste chemotherapie kregen toegediend, werd het niet als gepast gezien om al met een vragenlijst langs te gaan. Op zo’n moment krijgen patiënten al heel veel informatie en ook emotioneel kan dit doorwegen. Sommige patiënten werden dan ook pas later met de vraag om medewerking gecontacteerd. Indien patiënten in staat werden geacht te kunnen deelnemen, werden zij door de onderzoekers mondeling uitgenodigd om aan het onderzoek deel te nemen. We kozen er bewust voor om de vragenlijsten als onderzoeker zelf uit te delen om zo de responsgraad te

¹²¹ D.B. BAARDA & M.P.M. DE GOEDE, *Basisboek Methoden en Technieken*, p. 231-232.

¹²² Zie voor een overzicht van palliatieve netwerken in Vlaanderen:
http://www.palliatief.be/template.asp?f=netwerk_overzicht.htm.

kunnen verhogen. Het is immers belangrijk om voldoende kennis van zaken te hebben over het onderzoek en de vragenlijst zelf, alsook voldoende tijd vrij te (kunnen) maken voor de toelichting. De onderzoeksvragen werden uiteen gezet en er werd benadrukt dat de bevraging anoniem is.

Als de patiënt aangaf te willen deelnemen aan het onderzoek, kreeg hij de informatiebrief, de brief in verband met de geïnformeerde toestemming en de vragenlijst aangereikt. Ook werd de vragenlijst kort overlopen om de verschillende antwoordmogelijkheden toe te lichten. Indien de patiënt ons vertelde dat hij niet kon of niet wilde deelnemen, werd de reden van niet-deelname genoteerd (cf. *infra*).

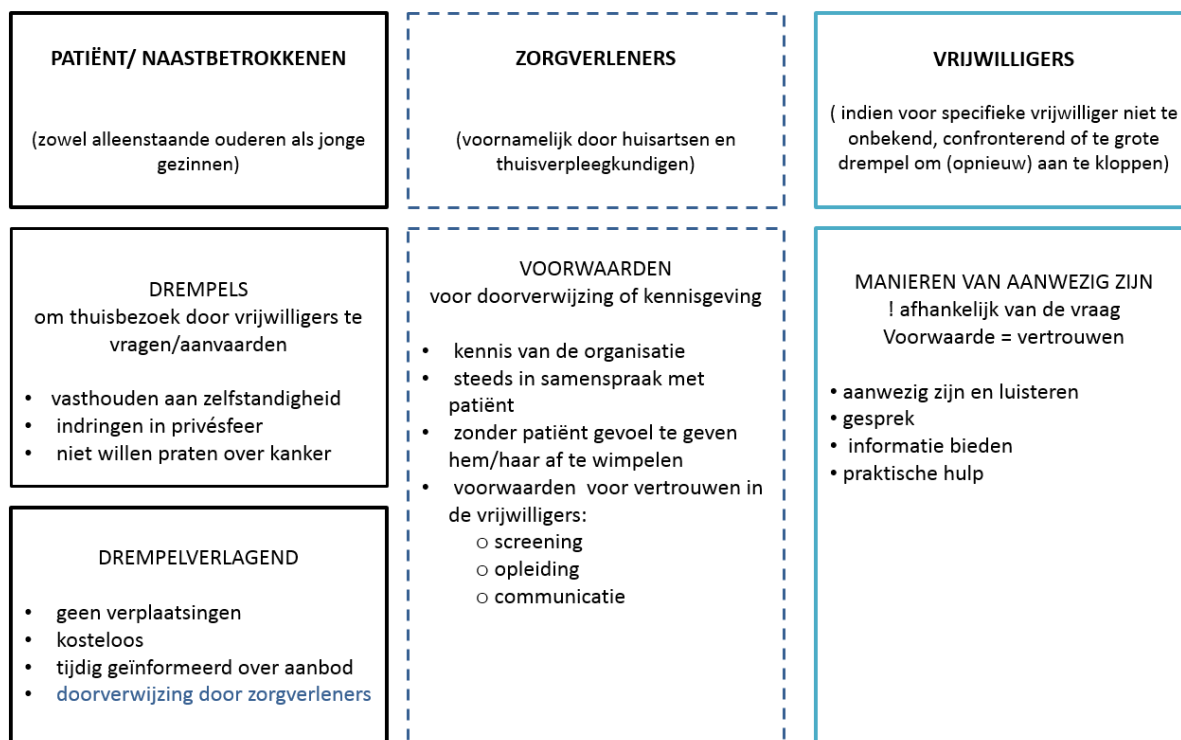
De grote meerderheid van de patiënten heeft de vragenlijst zelfstandig ingevuld. Soms waren er familieleden, vrienden of kennissen in de kamer aanwezig. We vonden het als onderzoekers niet gepast om hen te vragen de kamer te verlaten gezien het feit dat de (weliswaar korte) ziekenhuisopname sowieso al een stresserende dag kan zijn voor patiënten en hun naasten. Wel werd benadrukt dat het werkelijk diende te gaan over de ervaringen en visie van de patiënt zelf. Bij een tiental patiënten hebben de onderzoekers geholpen bij het invullen van de vragenlijst. Uiteenlopende redenen lagen hiervan aan de basis. Soms waren patiënten fysiek niet in staat om de vragenlijst in te vullen door een onvaste hand, een onvoldoende scherp zicht of vermoeidheid. Voor andere patiënten bleek het vooral belangrijk om toelichting te geven bij de vragen.

3.2.4. GEGEVENSVERWERKING EN ANALYSE

De data worden geanalyseerd met behulp van het statische pakket SPSS¹²³. Bij de drie vragenlijsten die reeds gevalideerd zijn (zij het in het Engels) vertrekken we van de reeds geconstrueerde en gevalideerde schalen. Bij elke schaal rapporteren we het verband met de achtergrondvariabelen van de steekproef. Hoofdstuk vijf gaat dieper in op de uitkomsten van deze analyses.

¹²³ IBM Corp. Released 2011. IBM SPSS Statistic for Windows Version 20.0, Amonk, NY, IBM Corp.

HOOFDSTUK IV: RESULTATEN KWALITATIEF ONDERZOEK



De voorstelling hierboven visualiseert het schema dat zich tijdens het coderen steeds meer ontwikkelde. Pati nten en naastbetrokkenen ervaren vaak heel wat drempels om thuisbezoek door vrijwilligers te vragen of te aanvaarden. E n van de manieren waarop deze drempel verlaagd kan worden is de doorverwijzing door zorgverleners. De zorgverlener kan, wanneer hij/zij de vrijwilligersorganisatie kent en er vertrouwen in heeft dat de pati nt in goede handen terecht komt, de pati nt en zijn/haar familie naar een vrijwilliger doorverwijzen of deze aanbevelen. Opdat het voorstel zou gedaan worden en pati nten en hun familie er ook effectief op zouden ingaan, moet de vrijwilliger aan een aantal voorwaarden voldoen. Bovendien kennen sommige vrijwilligers ook enkele drempels die ze moeten overwinnen om bij een kankerpati nt op thuisbezoek te gaan. Indien men hierin slaagt en de bijdrage van een vrijwilliger geapprecieerd zou worden, kan de vrijwilliger op verschillende manieren aanwezig zijn. In onderstaande paragrafen werken we deze verschillende facetten van het mogelijke thuisbezoek bij kankerpati nten door vrijwilligers verder uit.

§ 4.1. PROBLEEMSTELLING ERKEND

We stelden vast dat kankerpati nten, eens thuis, zelf op zoek moeten gaan naar extra ondersteuning. Doorheen de interviews werd deze probleemstelling erkend. E n van de VLK-vrijwilligers vertelt dat er een “haat” is in de ondersteuning van pati nten en hun naasten¹²⁴. Pati nten die niet in het ziekenhuis moeten verblijven en niet palliatief zijn, hebben noden waaraan momenteel niet tegemoet gekomen wordt. Ook volgende getuigenissen sluiten hierbij aan:

¹²⁴ Zoals reeds eerder gezegd zullen de VLK-vrijwilligers die werkzaam zijn in het ziekenhuis, pati nten niet opvolgen in hun thuissituatie. Momenteel kunnen pati nten dus in het ziekenhuis gebruik maken van de ondersteuning van de VLK-vrijwilligers en thuis van de Ziekenzorgvrijwilligers.

“We kunnen rekenen op de oncocoachen die de patiënt dan opvangen. Maar eens dat ze daar weg zijn, moeten ze toch ook terug alleen naar huis. Mensen die alleen zijn toch. En pas op, je hebt ook mensen waarbij dat de familie ook wat radeloos is hé. Dan denk ik dat die ook niet weten hoe ermee om te gaan en dan is het misschien net wel nuttig om een extra vangnet te hebben waar ze op kunnen rekenen.” (oncologo)

“Mensen die gedaan hebben met hun chemo die dus op die moment kankervrij zijn. Die gaan naar huis en dan [...] worden ze aan hun lot overgelaten. Want in het ziekenhuis krijgen ze wel ondersteuning van dokters, verplegers, vrijwilligers. Maar dan gaan ze naar huis en dan is er niets meer. Plus op die maanden of jaren dat je chemo krijgt, zijn uw sociale contacten verloren gegaan. Dus van die sociale contacten schiet nog heel weinig over. Dus de hele wereld van een patiënt wordt heel heel klein. En dus sommigen vereenzamen.” (vrijwilliger VLK)

Sommige patiënten zijn zelf vragende partij om de ondersteuning van de VLK-vrijwilliger die ze in het ziekenhuis kregen ook thuis te ontvangen (zo blijkt uit de focusgroep). Ook daaruit zouden we kunnen afleiden dat de patiënt momenteel een onderbreking ervaart in de aangereikte ondersteuning¹²⁵.

Patiënten of naastbetrokkenen moeten heel wat drempels overwinnen om zelf aan te kloppen bij een extra vangnet, zoals bijvoorbeeld de vrijwilligersorganisatie Ziekenzorg CM (cf. *infra*). Het gebeurt dan ook zelden dat de patiënt zelf ondersteuning vraagt. Veelal zijn de personen waar de vrijwilligers op thuisbezoek gaan reeds aangesloten bij Ziekenzorg CM. Dat betekent echter niet dat vrijwilligers ook altijd op de hoogte zijn van het type ziekte dat de patiënt heeft. “Wij wisten dat eigenlijk niet want die heeft nooit gezegd dat dat kanker was.” Soms hebben de vrijwilligers “van horen zeggen” dat er iemand ziek is en gaat de verantwoordelijke voorzichtig polsen bij de desbetreffende patiënt of het goed zou zijn om iemand op thuisbezoek te laten komen. Vrijwilligers vernemen het via de burens of de priester. “Zelden of nooit” krijgen ze informatie doorgespeeld van professionals: “Dokters ofzo, die niet.”

Patiënten reageren heel verschillend op het aanbod dat de vrijwilligers doen. Soms krijgen ze de reactie: “Waar zijn jullie zo lang gebleven?” (vrijwilliger)¹²⁶. De patiënt of familie is verontwaardigd dat de vrijwilligers pas later in het ziekteproces langskomen. Andere personen zijn net verontwaardigd omdat ze niet willen dat men weet dat ze ziek zijn.

“Ik belde daar aan en ik zei ‘ik hoor dat je een beetje op de sukkel bent want heb je geen interesse om bij Ziekenzorg te gaan?’ ‘Wie zegt dat dat ik op de sukkel ben?’ Ik zeg ‘ja, ik heb dat horen zeggen’. [...] Dat was zo iemand die dat niet wilde hebben. Ja, dat antwoord was duidelijk. ‘Wie zegt dat?’ En dan verschiet je, ik heb natuurlijk geen namen genoemd. Die wilde dat gewoon niet hebben natuurlijk.” (vrijwilliger)

§ 4.2. DREMPELS BIJ PATIËNT EN FAMILIE

Patiënten en hun naastbetrokkenen zijn, zoals reeds gezegd, niet snel geneigd om zelf de hulp van een vrijwilliger in te schakelen. Ook als aan patiënten en hun naasten verteld wordt dat ze beroep zouden kunnen doen op vrijwilligers, is de reactie vaak negatief. “Waar kom je nu mee af?” of “Ik heb

¹²⁵ Het is echter ook mogelijk dat andere redenen aan de basis liggen van de vraag van patiënten. Zo kan het zijn dat ze geen weet hebben van de andere ondersteuningsmogelijkheden die er thuis geboden worden, zijn ze gehecht aan een bepaalde vrijwilliger of hebben ze geen zin of energie om een nieuwe vrijwilliger aan te spreken en opnieuw een contact op te bouwen.

¹²⁶ Om de leesbaarheid van dit hoofdstuk te vergroten spreken we steeds over ‘de vrijwilliger’ als het gaat om de vrijwilliger van Ziekenzorg CM. Vrijwilligers van de VLK worden wel specifiek benoemd als ‘vrijwilliger VLK’.

niemand nodig” (thuisverpleegkundige) blijken vaak gehoorde reacties. De zorgverleners en vrijwilligers wijzen doorheen het interview op enkele elementen die aan de grond van deze uitspraken kunnen liggen.

Hierbij merken we op dat deze barrières veelal hypothetisch geformuleerd worden. Gezien de meeste geïnterviewde zorgverleners geen ervaring hebben met het aanreiken van het aanbod van vrijwilligers die op thuisbezoek komen, vertellen ze ons iets over de drempels die ze opmerken wanneer ze andere vormen van zorg (palliatief netwerk, thuisverpleging, het plaatsen van een ziekenhuisbed, ...) aanbieden.

4.2.1. DREMPELS

Ten eerste willen heel wat patiënten vasthouden aan hun zelfstandigheid (thuisverpleegkundige). “Dat willen ze nog niet uit handen geven.” Ze kunnen, aldus een oncoloog, het gevoel hebben dat ze bij het krijgen van extra hulp, bevestigen en aan de buitenwereld tonen dat ze effectief ziek zijn. De oncoloog maakt daarbij de vergelijking met het krijgen van een ziekenhuisbed: “Bij een bed heb je dat ook hé. De mensen gaan nooit zeggen waarom ze geen bed willen. Ze zeggen dan van ‘de living is te klein’ maar vaak is dat gewoon [...] dat iedereen kan zien dat je ziek bent. Dat je binnenkomt en iedereen ziet van ‘er is iets aan de hand’.” Ook de naam ‘Ziekenzorg CM’ kan voor sommige mensen te sterk geassocieerd worden met ziek-zijn: “En zijn ook mensen die zeggen ‘Ja maar als ik naar Ziekenzorg ga, dan voel ik mij precies helemaal ziek’.”

Ook het feit dat vrijwilligers thuis komen, kan voor patiënten en hun familie een drempel zijn om ‘ja’ te zeggen op de aangeboden steun. Het gaat om de privésfeer en patiënten kunnen angst hebben voor, wat één van de huisartsen benoemt als “indringing”.

“Dat is ook een drempel om mensen over de vloer te krijgen. Ook al is dat de thuisverpleging voor een spuitje.” (oncoloog)

“Dat is een grote barrière. Je moet denken die familie die gaan dat niet willen. [Je voelt] dat die dat niet willen maar dat het eigenlijk wel goed zou zijn. En toch, omwille van de privésfeer houden ze dat af.” (huisarts)

“Ja, ik wil [...] zeggen dat sommige mensen het liever hebben dat het binnen hun huis blijft. En dat ze daar niet mee naar buiten willen komen. [...] De mensen zeggen dat niet altijd graag.” (vrijwilliger)

“Ja, die willen vaak geen pottenkijkers. Dus elke hulpverlener die extra moet komen, is toch altijd weer in hun privé-levenssfeer. [...] Of dat nu huidverzorging is of dat dat nu over vrijwilligers gaat, vaak wimpelen ze dat af omdat er gewoon weer iemand extra moet komen.” (thuisverpleegkundige)

“Ik denk omdat ze een beetje bang hebben dat die mensen heel de tijd gaan praten over dat het niet gaat goed komen. En sommigen willen daarover praten en sommigen ook gewoon helemaal niet. Plus dat is ook iemand wildvreemd. Wij komen daar al een hele tijd, aan ons zijn ze al een beetje gewoon, maar dan komt daar gewoon iemand wildvreemd aan. [...] Maar je hebt wel mensen die daar voor openstaan hoor. Maar wij hebben er toch meer die dan zeggen van ‘dat hoeft niet’.” (thuisverpleegkundige)

De laatste getuigenis vertelt ons al iets over een andere drempel die sommige patiënten ervaren. Er is, aldus de geïnterviewden, een groep van kankerpatiënten die liever niet spreekt over de ziekte. Bijgevolg willen ze geen vrijwilliger over de vloer. Het gaat, aldus een thuisverpleegkundige, om patiënten die alles “in stilte dragen”. Bij sommige patiënten heeft dit, zo vertellen de geïnterviewde vrijwilligers, vooral te maken met een karakter: “De ene praat gemakkelijker over alles. Mijn broer ook, die heeft ook al jaren kanker gehad [...] maar dat is geen prater, die praat daar zelf niet over. Dus dat is veel verschil van de ene mens tegenover de andere.” Andere patiënten kiezen ervoor om niet te spreken over hun ziekteproces om hun naasten te sparen: “Ze doen zich ook altijd beter voor dan ze zijn voor de omgeving, voor die niet ongerust te maken eigenlijk”.

4.2.2. DREMPELVERLAGEND

Doorheen de interviews, werden er enkele factoren aangehaald die maken dat de hierboven genoemde drempels enigszins verlaagd of weggenomen kunnen worden. Zo lijkt het de zorgverleners en vrijwilligers erg belangrijk dat patiënten en hun familie tijdig geïnformeerd worden of kennis kunnen maken met de vrijwilligers en de organisatie (cf. *infra*). Ook de doorverwijzing door zorgverleners, kan drempelverlagend werken.

“Als wij het gaan voorstellen is het precies al of dat er problemen zijn, meestal. Dan eigenlijk is het beter om zo wat op voorhand al eens voor te stellen voor in de loop van het ziekteproces, dat ze weten dat ze daar terecht kunnen.” (oncoloog)

“Ja, folders, van als ze eens voor chemo moeten gaan. En dat ze [de vrijwilligers] al eens langskomen. Maar dan niet bij de eerste chemo hé. Bijvoorbeeld eens kloppen op die deur en dan twee minuten tijd vragen. [...] Dat ze zich op die manier al een keer bekend maken, of de vereniging van vrijwilligers bekend maken.” (huisarts)

“Soms komt het ook door de verpleging, dat de verpleging aan die mensen vraagt van ‘heb jij eens niet graag dat er tussendoor een bezoekje komt’. En dan gaat dat wel. Dan verwachten ze al iemand. [...] Dan is dat gemakkelijker.” (vrijwilliger)

We spreken in dit onderzoek steeds over thuisbezoek door vrijwilligers. Het feit dat de vrijwilliger bij patiënten *thuis* komt, kan soms een barrière opwerpen (cf. het indringen in de privésfeer). Toch kan het ook makkelijker zijn voor patiënten en hun familie om zich niet te moeten verplaatsen naar het ziekenhuis. Zo getuigt een thuisverpleegkundige: “Om naar een andere stad te gaan, terug naar dat ziekenhuis. [...] Tegenover thuis, dat is een vertrouwde omgeving, de mensen zijn al wat rustiger. Dan wordt er al wat meer gesproken.”

Ook het feit dat vrijwilligers, in tegenstelling tot professionals, letterlijk kosteloos hun steun aanbieden, kan de drempel voor sommige patiënten verlagen. Een thuisverpleegkundige vertelt ons dat er toch een aantal patiënten zijn, die “bij wijze van spreken” moeten “krabben om rond te geraken.”

§ 4.3. VOORWAARDEN VOOR DOORVERWIJZING OF KENNISGEVING DOOR ZORGVERLENERS

4.3.1. VOORWAARDEN AAN DE ZIJDE VAN DE ZORGVERLENER

4.3.1.1. Kennis van de organisatie

Pas wanneer zorgverleners de organisatie (in casu Ziekenzorg CM) en de vrijwilligers kennen, zullen ze deze mogelijk aan hun patiënten voorstellen of ernaar verwijzen. Zo getuigt één van de thuisverpleegkundigen: “Ik heb nog nooit naar Ziekenzorg doorverwezen, nog nooit [....]. Omdat ik eigenlijk niet goed weet hoe dat die werken.” Ze willen zekerheid hebben dat ‘hun’ patiënt in goede handen komt: “Uiteindelijk ga je ook niemand naar een patiënt sturen van wie je niet weet dat ze er niet mee geholpen gaan zijn.”

Momenteel leeft er onder een aantal geïnterviewde zorgverleners een beeld van Ziekenzorg CM dat niet helemaal strookt met het beeld dat sommige vrijwilligers hebben van de organisatie (cf. *infra*). De zorgverleners hebben geen volledig beeld van de organisatie gezien ze veelal zelf geen contact hebben met de vrijwilligers(organisatie).

“Ziekenzorg dat zijn gewoon huisvrouwen die dat op zich nemen. En die willen dat heel graag doen en die gaan bij mensen die goed uit de voeten kunnen enzo en artrosepatiënten en slechtzienden. Die gaan een keer op bezoek en een babbeltje doen. Maar dat is iets anders dan met kankerpatiënten om daarbij op bezoek te gaan.” (huisarts)

“Ziekenzorg is een vereniging binnen een gemeente of parochie die dat inderdaad uitstappen en bijeenkomsten organiseren. Dat is Ziekenzorg. [...] Ja, die bezoeken ook wel zieke mensen. Maar dat is gewoon voor een babbeltje te doen en een koffie te drinken samen.” (thuisverpleegkundige)

“Dat zijn gewoon vrijwilligers, gewoon mensen en die gaan dan van patiënt naar patiënt om gewoon een babbeltje te doen of ze zeggen van volgende week is er een bijeenkomst en we gaan naar daar. Schrijf je maar in, meer komen die niet doen. [...] Die gaan waarschijnlijk gewoon een babbeltje doen over het weer en die mensen even alles laten vergeten. Zoiets.” (thuisverpleegkundige)

4.3.1.2. Mogelijkheid tot doorverwijzing in samenspraak met patiënt

Wanneer zorgverleners het idee hebben dat wat extra ondersteuning voor de patiënt fijn of welkom zou zijn, kunnen ze vrijwilligers inschakelen. De geïnterviewde zorgverleners stellen dat ze pas zullen doorverwijzen naar de vrijwilligers, wanneer er geen andere familieleden of kinderen zijn of als zij niet de mogelijkheid hebben om deze steun te bieden. Zo vertelt een thuisverpleegkundige: “Als we voelen van dat gaat hier niet voor de partner alleen. Ja, dan worden de kinderen in eerste instantie ingeschakeld, als die er zijn.” Ook gaan de zorgverleners na welke organisatie het meest geschikt is om deze steun te bieden. Bij specifieke vragen of problemen kan men soms beter het maatschappelijk werk of het palliatief netwerk inschakelen.

Daarnaast vinden zorgverleners het uitermate belangrijk om de privacy van de patiënt te respecteren. De geïnterviewde huisartsen en thuisverpleegkundigen vertellen ons dat ze geen namen kunnen doorgeven aan de vrijwilligersorganisatie. Wel kunnen zij de patiënt en zijn/haar familie

informatie geven omtrent de vrijwilligers of hen eventueel aanbevelen. Of er dan op dat aanbod wordt ingegaan, is afhankelijk van de patiënt. De patiënt moet zelf contact leggen met de organisatie of akkoord gaan dat de zorgverlener de vrijwilligers aanspreekt en doorverwijst. Doorverwijzing moet dus kunnen plaatsvinden mét respect voor de privacy en de wensen van de patiënt.

4.3.1.3. Patiënt niet het gevoel geven hem/haar af te wimpelen

De huisartsen en thuisverpleegkundigen vertellen ons dat zij, onder bepaalde voorwaarden, bereid zijn om door te verwijzen naar vrijwilligers of hen aan te bevelen. Dat betekent níét dat ze zelf niet meer de zorg voor de patiënt op psychisch en spiritueel vlak willen opnemen. Integendeel. Hoewel ze tijdens een consult of verzorging weinig tijd hebben, vinden ze het uitermate belangrijk om, als dat nodig blijkt, er voor de patiënt en zijn/haar familie te zijn. Ze willen met een doorverwijzing niet de boodschap geven dat ze niet bezorgd zijn om het welzijn van de patiënt en de verantwoordelijkheid snel doorschuiven naar een vrijwilliger.

“Ik zie het ook niet gebeuren dat wij hier een patiënt ontvangen en zeggen van ‘Ik heb een verslag binnen en dat is niet goed.’ ‘Maar kijk, hier is een folder van de vrijwilligers, als je wat meer wil praten, doe het daar mee.’ [...] Dat is ook niet de boodschap die je wil geven hé. Wij zijn er altijd voor u als het te moeilijk gaat.” (huisarts)

“Dan [bij slecht nieuws] doe je dat wel, dan ga je zitten en doe je dat gesprek wel. [...] Er is er geen hier die zou zeggen ‘na tien minuten ga ik verder doen’.” (thuisverpleegkundige)

4.3.2. VOORWAARDEN WAARAAN VRIJWILLIGERS MOETEN VOLDOEN

De geïnterviewde zorgverleners vinden het belangrijk dat vrijwilligers en de organisatie aan een aantal voorwaarden voldoen vooraleer ze patiënten in contact brengen met vrijwilligers of het voorstel doen om deze als extra hulp in de thuissituatie in te schakelen.

4.3.2.1. Screening van en opleiding voor vrijwilligers

Ten eerste halen verschillende zorgverleners aan dat vrijwilligers gescreend dienen te worden: “Ik vind dat ook belangrijk dat die een screening krijgen. Mensen genoeg die misschien wel vrijwilliger zouden willen zijn, maar ik denk toch dat daar een bepaalde buffer in moet zijn.” (thuisverpleegkundige) Daarmee wil men bijvoorbeeld voorkomen dat het gaat om vrijwilligers die zelf een ziektegeschiedenis achter de rug hebben en deze nog onvoldoende verwerkt hebben.

“[Belangrijk dat] je ook goed opgeleide vrijwilligers hebt. [...] Soms heb je ook echt fantastische. Maar je hebt er ook die [...] zelf iets meegemaakt hebben en die dat zelf nog niet... Iemand [een vrijwilliger die werkzaam was in een ziekenhuis] die had zelf ook iets voorgehad en dat is het gevaarlijke met vrijwilligers. [...] Je hebt mensen die hun eigen geschiedenis of hun eigen ding nog niet verwerkt hebben en dan zo ja, meer treurnis brengen. [...] Ik weet nog dat er een tijd was dat ik dacht ‘ik zou depressief worden als jij langskomt’. [...] [Belangrijk dat] die toch goed gescreend worden.” (oncoloog)

De geïnterviewde huisartsen zijn van mening dat ook die vrijwilligers die zwart-wit of eng denkend zijn of geneigd zijn om hun mening sterk op te dringen, niet de geschikte persoon zijn om op thuisbezoek te gaan bij kankerpatiënten. Daarbij geven ze wel aan dat het feit dat men zich kandidaat stelt om als vrijwilliger aan de slag te gaan, al een vorm van selectie is.

“Iemand die zich kandidaat stelt als vrijwilliger voor de patiënten, dat is al een hele selectie hé. Dat is al een strenge selectie op zich die uitgemaakt is. [...] Dat je al geëngageerd moet zijn om dat te willen doen, of in de familie al zoiets hebben meegemaakt. En dan ga je meer gemotiveerd zijn om te zeggen, ja hetgene dat bij ons moeder is gebeurd, dat wil ik niet.” (huisarts)

“Je begint er niet aan als je daar geen zin in hebt. Tenminste niet als je daar geen empathie voor hebt, dan begin je daar niet aan hé.” (thuisverpleegkundige)

Ook het feit dat vrijwilligers een zekere opleiding moeten volgen, wordt meermaals aangehaald. Zo vertelt een huisarts: “Ik denk wel dat het vrijwilligers moeten zijn die een beetje opleiding hebben gekregen, want anders gaan die mensen daar niets aan hebben. De meeste mensen denken van ‘oei, een kankerpatiënt’ [...] Zelfs in familieverband is het al van zou ik daar wel naartoe gaan? Dus voor vrijwilligers is dat identiek van wat moet ik daar gaan vertellen?” De opleiding wordt belangrijk geacht om tegemoet te kunnen komen aan de noden van de patiënt maar ook om de vrijwilliger “tegen zichzelf te beschermen, om daarmee te kunnen omgaan”¹²⁷. Een andere huisarts is van mening dat, naast het volgen van een opleiding, ook het ervaring hebben met familieleden die kanker hebben, kan helpen in het bijstaan van andere patiënten.

4.3.2.2. Communicatie tussen vrijwilliger en zorgverlener

Ten slotte willen de geïnterviewde zorgverleners verzekerd worden dat er voldoende communicatie tussen vrijwilliger en zorgverlener zal plaatsvinden. Ze vinden het belangrijk dat ze de kans krijgen om de vrijwilliger in te lichten omtrent de fysieke toestand van de patiënt. Zo getuigt een thuisverpleegkundige: “Dus niet zomaar een vrijwilliger bellen en zeggen ‘kom maar af’. Maar dat die op voorhand al eens met de huisarts ofwel bij ons [...] langs komt om iets of wat informatie te hebben. Dat die toch echt wel op de hoogte is van dat mag en dat mag niet. [...] Stel dat die patiënt bedlegerig is en die vraagt ‘ik moet naar toilet, help mij’. Dat die wel weet van ‘ja, dat kan hier’ of ‘dat mag niet, die mag niet uit bed’. Zo’n domme dingen misschien maar wel heel belangrijk.”

Ook hechten de thuisverpleegkundigen belang aan het feit dat er ook vanuit de vrijwilliger een blijvende communicatie is over fysieke en psychische zaken. Deze uitwisseling kan face to face gebeuren maar evenzeer telefonisch of via een boekje dat bij de patiënt thuis ligt. Thuisverpleegkundigen kunnen dan, indien nodig, de huisarts contacteren voor bijvoorbeeld extra pijnbestrijding of aanpassing van de medicatie. Op die manier pogen de thuisverpleegkundigen een schakel te zijn tussen vrijwilliger en huisarts.

“Als iemand heel onrustig is, dan is het belangrijk dat we dat toch weten. Dat we desnoods contact opnemen met een huisarts om te zien of er iets tegen die onrust kan gedaan worden. Want [...] als wij bij een patiënt komen, dat zijn maar momentopnames.” (thuisverpleegkundige)

¹²⁷ De vrijwilligers van de VLK geven zelf ook aan hoe helpend de opleiding voor hen was. Vooral op vlak van communicatie en gesprekstechnieken kregen ze voor hen belangrijke richtlijnen mee.

“Ook een beetje terugkoppeling ook. Dat als wij hulp vragen van een vrijwilliger, dat wij toch ook ergens wel willen weten van hoe loopt dat? Niet alleen van de patiënt, daar vraag je het gemakkelijker. Je vraagt wel van ‘hoe is het geweest?’. Maar dat we de tweede mening [die van de vrijwilliger] dan toch ook horen.” (thuisverpleegkundige)

§ 4.4. AANBOD: DOOR WIE, VOOR WIE EN WANNEER

Tot nu toe spraken we steeds over ‘de zorgverlener’ die ervoor kan kiezen om, als er aan bepaalde voorwaarden voldaan is, de patiënt en zijn/haar naasten het aanbod van vrijwilligers voor te stellen. In deze paragraaf gaan we na wie de zorgverlener is die, in de ogen van de geïnterviewden, deze taak het beste op zich nemen. Ook beschrijven we op welk moment in het ziekteproces en aan welke patiëntenpopulatie men dit aanbod kan doen.

4.4.1. DOOR WIE KAN HET AANBOD VAN VRIJWILLIGERS WORDEN TOEGELICHT?

Doorheen de interviews worden er verschillende personen genoemd die de patiënt of hun naasten kunnen inlichten over het aanbod van de vrijwilligers. De thuisverpleging en de huisartsen worden veelal genoemd als diegenen die het beste geplaatst zijn om deze taak op zich te nemen. De oncologen daarentegen worden zowel door zichzelf als door andere geïnterviewden niet gezien als de geschikte persoon. Zo getuigt één van de huisartsen: “Ik denk dat verpleging en wij het best geplaatst zijn om dat uit te voeren. [...] Ik denk dat specialisten onvoldoende lang genoeg contact hebben met patiënten om dat te kunnen doen. Ook niet met de thuissituatie. Wij kennen die gezinnen perfect hé.”

We moeten hierbij wel opmerken dat de thuisverpleging en de huisarts noch bij alle fases in het ziekteproces noch bij elke patiënt even sterk betrokken worden. De thuisverpleegkundigen komen veelal bij palliatieve patiënten en patiënten met veel nood aan verzorging. Dit is slechts een klein deel van de totale populatie van kankerpatiënten. Huisartsen op hun beurt hebben het meeste patiëntencontact bij diagnose en in een palliatieve situatie. Tijdens de curatieve fase zien ze de patiënt vaak veel minder. In die “tussenfase” ervaren ze een “black-out”.

“Normaal gezien, als die verder alles nog kunnen, dan hebben die ons niet nodig. [...] Ja, dat doorspoelen [van de katheder], zo hebben we nu wel iemand. Maar daar moet je één keer om de zes/zeven weken zijn en die bellen u op van kan je het doorspoelen? Dan ga je dat doorspoelen en dan is dat gedaan. Maar dat zijn mensen die nog gaande en staande zijn. Dus die hebben dan ook niet zoveel nood aan bijvoorbeeld een palliatief netwerk of andere mensen. Want die zijn nog goed, ja goed, het lukt hen nog allemaal om die dagdagelijkse dingen te doen. [...] Als we die om de zes/zeven weken dan terugzien dan is dat een babbeltje van ‘hoe gaat het’? Maar meer is dat eigenlijk niet. En andere mensen die verder niets nodig hebben, daar komen we eigenlijk niet hé. Bij ons is het voor een toilet, wondzorg of inspuiting. Maar als die dat niet nodig hebben, ja, dan zien wij die niet. Dus voor ons is het eigenlijk meer voor de palliatieven dan.” (thuisverpleegkundige)

“Bij de diagnose komen ze wel uitleg vragen, maar ja.. Je ziet die heel even aan de beginfase en dan blijft die controle in het ziekenhuis en dat contact is dan meestal weg.”

“Dat is ergens wel een beetje een zwart gat dat we een beetje ervaren. Wat wel jammer is, want dan denk je van ‘ja, hoe zou het nu zijn?’ En dan probeer ik wel eens te bellen om te horen.”

“Ofwel komen ze dan in palliatieve setting en zijn ze dan wel terug.”

“Dat is zo, dan komen ze uit het ziekenhuis van ja, voilà, je bent uitgeprocedeerd. Uw huisdokter zal het nu wel oplossen. En dan moeten wij daaraan beginnen waar dat het [...] patiëntencontact misschien anderhalf jaar, twee jaar niet meer gehad hebben. Dus dat is een beetje vervreemd en dat is spijtig.”

(fragmenten uit gesprek met de huisartsen)

4.4.2. VOOR WIE IS HET AANBOD VAN VRIJWILLIGERS?

We stelden de respondenten de vraag bij welke patiënten zij extra ondersteuning nodig of wenselijk achten. Verschillende zorgverleners meenden dat het voor patiënten die alleenstaand zijn of voor diegenen die weinig omkadering hebben “wel nuttig kan zijn.” Eén van de huisartsen getuigt dat ook zij automatisch aan alleenstaande ouderen denkt. Toch merkt ze op dat in de praktijk ook jongere patiënten die goed omringd zijn wat extra steun zouden kunnen gebruiken. Ze vertelt ons over een puberzoon wiens vader kanker heeft:

“De zoon komt vaak met darmklachten, stressgerelateerd waarschijnlijk. De moeder die toch ook vaak met allerlei klachten komt, maar die doet het heel sterk. De man zelf die heeft een heel sterk beeld van ‘dat kan niet en ik ga hier gewoon blijven werken, ik doe die chemo wel tussendoor’. Die is daar ook stilaan van moeten afstappen. Dus dat zou nog familie zijn die het ook nog kan gebruiken, waarvan we het vroeger niet zouden denken.”

Ook de geïnterviewde vrijwilligers van de VLK schetsen een genuanceerd beeld over hun doelgroep: “Als je door vele mensen omringd bent maar de juiste communicatie is er niet, dan zijn die soms eenzamer. [...] Dan hebben die soms nog meer nood aan die vrijwilliger [dan alleenstaanden].” Een andere VLK-vrijwilliger vertelt: “Er zijn zoveel jongeren die begeleid worden door hun broer of andere familie, maar die dan toch wel blij zijn dat je komt.” Het zijn dus niet enkel patiënten die weinig familie of sociaal netwerk hebben, die baat kunnen hebben bij de ondersteuning van vrijwilligers. Bovendien, zo merken de vrijwilligers op, focust de familie vaak op de praktische kant. Op die manier kan het zijn dat zij er niet toe komen om een diepgaander gesprek met de patiënt te voeren.

Er zijn ook andere aanwijzingen die maken dat het inroepen van extra ondersteuning zinvol kan zijn. Wanneer de behandeling van de patiënten niet goed aan slaat, bij een andere verandering of wanneer de zorg voor de patiënt teveel vraagt van de mantelzorger(s) of wanneer de patiënt in een palliatieve situatie terecht komt. In de interviews wordt verteld hoe men dan naar bijvoorbeeld familiehulp of de palliatieve thuishulp doorverwijst. Men stelt dus niet expliciet dat in deze omstandigheden ook het doorverwijzen naar vrijwilligers een optie kan zijn.

4.4.3. WANNEER?

We beschreven reeds door wie en aan wie het aanbod van vrijwilligers kan voorgesteld worden. Wanneer dit voorstel kan worden gedaan, is een andere vraag die de respondenten werd voorgelegd tijdens het interview. Zoals reeds eerder gezegd, vindt één van de oncologen het belangrijk dat “de mogelijkheden redelijk snel al een keer vermeld worden”. Alle geïnterviewden zijn het er over eens dat ‘redelijk snel’ niet betekent dat dit al dient te gebeuren tijdens het eerste contact bij de diagnose of

de eerste keer dat de chemo toegediend wordt. Ook momenten waarop de patiënt en/of zijn/haar familie al veel informatie te verwerken krijgen, vinden de respondenten niet geschikt.

“De mensen klappen gewoon toe [als je als vrijwilliger onmiddellijk bij de diagnose langs gaat]. Die zijn op dat moment aan het verwerken wat ze hebben. Die hebben daar totaal geen boodschap aan. Dat is echt een verwerkingsproces eerst van ‘ik ben ziek’, ‘ik heb iets’. [...] Als alles ook wat organisatorisch geweten is van dan wil ik dat en dan wil ik dat. Dat het zo wat gepland is. Dan gaan ze daar ook meer open voor staan om dan iemand te zien.” (huisarts)

“Zo niet de acute momenten. Ik denk de acute momenten zijn de diagnose, de eerste chemo, de eerste therapieën. Dan is het even aan de hulpverleners om daarbij te zijn en daar aandacht aan te geven en te kijken of er nood is.” (huisarts)

“Eerst die operatie en dan daarna die veranderingen, dat kan heel intens zijn, dat je er heel slecht van wordt, je kan terug opflakkeren hebben of terug hervallen. Of verschillende soorten chemo's die worden uitgetest waardoor dat ook weer op en af is en ja. [...] Wanneer kom je daar dan aan? Is dat op dat moment dat die mens echt helemaal vol bijwerkingen zit, dan zal die niet zo gemakkelijk zeggen van ‘kom maar binnen en neem een tas koffie’. Kom je daar op een moment dat die zich iets beter voelt...” (vrijwilliger)

§ 4.5. MANIEREN VAN AANWEZIG ZIJN VAN VRIJWILLIGERS

Eens het contact tussen patiënt/naastbetrokkene en vrijwilliger gelegd is, treden deze in interactie. Als onderzoeker vroegen we ons af wat patiënten van vrijwilligers verwachten en welke taken de vrijwilligers uitvoeren. Doorheen de interviews bleek dat onze terminologie niet aansloot bij de woorden en ervaringen van vrijwilligers en zorgverleners. Zo blijkt uit volgende reacties:

“Uw oorspronkelijke vraag was ‘wat verwacht eigenlijk de patiënt?’. Nu eerlijk gezegd, ik denk dat de patiënt niets verwacht, dat die daar gewoon niet over nadenkt.” (vrijwilliger)

“Dat [vrijwilligers] zijn mensen die vaak gewoon eigenlijk, die komen voor niets te doen. Die moeten geen taken doen, die komen alleen maar er vaak bij zitten en dan kunnen die wat gesprekken voeren.” (thuisverpleegkundige)

We zullen dan ook niet meer spreken van een ‘takenpakket’, noch van ‘verwachtingen van patiënten’, wel van ‘manieren van aanwezig zijn van vrijwilligers’. Dit zijn bijvoorbeeld: luisteren, het gesprek over allerlei thema's (cf. infra), het aanbieden van informatie en praktische hulp. Deze verschillende facetten in het aanwezig-zijn van vrijwilligers, zetten we hieronder verder uiteen.

Daarbij merken we op dat geïnterviewde vrijwilligers van Ziekenzorg CM en de VLK er zowel voor de patiënt als voor de naastbetrokkenen kan en wil zijn. Dat kan, zo vertelt een vrijwilliger, door middel van gesprek: “Ook de man of de vrouw het verhaal eens laten vertellen. Ik denk dat het ook nodig is dat die eens iemand hebben om tegen te babbelen.” Het kan ook helpend zijn voor de naasten wanneer zij in de mogelijkheid gesteld worden om “eens een namiddag voor zichzelf te hebben”.

4.5.1. AFHANKELIJK VAN DE VRAAG VAN PATIËNT EN FAMILIE

Of en welke van de voorgenoemde facetten aan bod komt, is, aldus de vrijwilligers, vooral afhankelijk van wat de patiënt of familie zelf als gesprekstema aanbrengt. Vrijwilligers lijken het belangrijk te vinden om slechts over een bepaald thema te praten als patiënten er zelf over beginnen. Ze willen de patiënt “zelf laten vertellen en daar kan je dan op inpikken”.

“Dan zeg je van als je er [over kanker en de impact die dit heeft op het leven] niet over wilt praten is dat goed, daar wil ik ook respect voor hebben. Maar als je een keer behoefte hebt om het erover te hebben, dan spring ik nog eens binnen en kom ik eens een babbeltje doen. Maar als jij daar niets van kwijt wilt, of je wilt daar niet over babbelen, geen probleem. Je kan de mensen niet forceren. Dat is niet plezant, niet voor de vrijwilliger en niet voor de zieke mens.”
(vrijwilliger)

De geïnterviewde thuisverpleegkundigen sluiten zich aan bij het idee dat vrijwilligers vooral moeten meegaan in die thema's die de patiënt aanbrengt: “Ik denk niet dat het de taak is van de vrijwilliger om daar een therapeut te spelen. Maar ik denk dat de patiënt zelf vaak wel zal aangeven waarover het onderwerp zal gaan. En ik denk dat dat belangrijk is. Dat ze een luisterend oor hebben. [...] En de patiënt zal wel bepalen wat het onderwerp wordt. Anders moet je therapeuten op ronde sturen.”

Daarnaast is de manier waarop de vrijwilliger aanwezig is, best ook afhankelijk “van wat nodig is” (huisarts) of van “wat de patiënt eigenlijk wil” (thuisverpleegkundige). Dat kan op zijn beurt weer beïnvloed worden door de leeftijd van de persoon of de frequentie van het familiebezoek, zo vertelt een vrijwilliger.

“Dat verschilt bij wie je bent. Je hebt er die genoeg hebben aan een babbel. Terwijl een andere gaat zeggen van ‘doe voor mij eens een afwas als je wil, want het gaat echt niet meer’. Dat kan allebei een oplossing zijn hé.” (huisarts).

“Ja en een gesprek met die mensen, ik denk nooit dat je op voorhand kan zeggen waarover dat je gaat praten. Dat komt op u af.”

“De ene keer gaat die mens zijn levensverhaal vertellen van dat hij zo groot was, tot dat hij op pensioen gegaan is, of totdat hij ziek geworden is. De andere mens gaat misschien problemen aanhalen die in de familie zijn.”

(fragmenten uit het interview met vrijwilligers)

4.5.2. VERTROUWENSBAND ALS VOORWAARDE

De manier waarop de vrijwilliger aanwezig is, is niet enkel afhankelijk van de vraag van patiënten en/of familie en de aanzetten tot gesprek die ze geven. Ook het al dan niet aanwezig zijn van een vertrouwensband is beslissend. Het bepaalt, aldus de vrijwilligers, of bepaalde thema's geëxploreerd kunnen worden en hoe diepgaand een gesprek zal zijn.

“Dat het gewoon een kwestie is van een vertrouwensrelatie die mogelijk maakt dat de patiënt open komt. Bijvoorbeeld iemand, een kankerpatiënt van mij, een zieke, die is [...] opgenomen in het ziekenhuis [...] Wat doet die man? Die belt mij direct op. Waarom? Omdat ik zoveel jaren bij zijn vrouw geweest ben en ja, nu is hij ziek. [...]. Maar die [de man] zou mij nooit iets verteld

hebben, moest hij mij niet gekend hebben [...]. Dat is een vertrouwensrelatie. Dus ze zouden anders nooit over zo'n serieuze zaken praten.” (vrijwilliger)

“Zo vind ik het toch ook telkens een zoeken als je die mensen nog niet lang kent. Je voelt dat ze angst hebben, dat je toch moet zoeken van hoe ver mag ik gaan om over die angst te spreken. Want het kan zijn dat ze nog niet genoeg vertrouwd zijn misschien en dan ineens een muur opzetten. Dat is toch soms zoeken. Als je mensen al heel lang kent en je hebt daar al gesprekken mee gehad die al eens wat dieper gaan en zo, dan denk je van ik kan daarop ingaan. Maar bij mensen die je nog niet heel goed kent dan is toch altijd zo een beetje: oei wat moet ik nu doen, moet ik daarop ingaan? Ik vind dat wat zoeken en moeilijk.” (vrijwilliger)

Het genoemde vertrouwen lijkt gebaseerd te zijn op een “klik” die de vrijwilliger en de patiënt al dan niet hebben. De ene vrijwilliger meent dat het moeilijk is om vast te stellen waarom het al dan niet klikt, de andere meent dat aandacht en empathie bepalend zijn voor deze klik.

“Je kan dat nu vergelijken met gezonde personen. Bij de ene mens voel je je beter dan bij de andere. De ene ligt u beter en ja waarom? Dat is gewoon zo.” (vrijwilliger).

“Mijn ervaring zegt of dat het klikt of niet klikt, dat is altijd afwachten. Maar ik heb altijd ervaren dat als je er met je hart bent en je geeft de volledige aandacht aan de persoon, dan klikt het.” (vrijwilliger VLK)

Anderzijds is vertrouwen niet iets statisch, maar kan het groeien doorheen de tijd. Zo vertelt een vrijwilliger dat het in het begin gaat om een “voorzichtig aftasten en hopen dat die [de patiënt] zich kan openstellen voor u en vertrouwen vindt”.

Eén van de thuisverpleegkundigen merkt op dat het omwille van het noodzakelijk vertrouwen tussen patiënt en vrijwilliger goed zou zijn moesten de vrijwilligers die thuis komen ook in het ziekenhuis welkom zijn en andersom.

4.5.3. AANWEZIG ZIJN EN LUISTEREN

De geïnterviewde thuisverpleegkundigen vertellen ons het volgende: “Ik denk vooral een vrijwilliger hé, dat die er moet zijn.” “Dat die moet luisteren, empathisch zijn.” Ook wanneer aan vrijwilligers gevraagd wordt op welke manier zij aanwezig zijn bij patiënten, is de eerste reactie veelal: al luisterend. De patiënt wordt in de mogelijkheid gesteld zijn/haar verhaal te doen. Getuige hiervan volgende conversatie tussen vrijwilligers:

“Ik denk dat het heel belangrijk is als de mensen erover willen babbelen, dat je gewoon heel veel luistert. Gewoon luisteren.”

“Ja, heel veel luisteren. Luisteren wat die persoon voelt en ik denk dat dat heel belangrijk is. Luisteren, ja daar draait het uiteindelijk om hé.”

“En zelf uw leven niet gaan vertellen.”

“En dat ze het gevoel hebben dat ze hun verhaal kunnen vertellen.”

Niet alle patiënten wensen over kankergerelateerde thema's te praten. Zo vertelt een vrijwilliger: “Er zijn mensen die daar helemaal niet willen over praten, die niet willen dat je dat weet.

Voor hen zit je daar. [...] En anderen willen dan heel graag van begin tot einde vertellen en dan moet je gewoon luisteren. En dan zijn die mensen gelukkig dat die hun verhaal hebben kunnen doen.” Een andere vrijwilliger sluit zich daar bij aan: “Ik ben al bij vriendinnen geweest die kanker hadden en die genieten er ook van dat je gewoon bij hen zit, dat je niets zegt.” Het ‘gewoon’ aanwezig zijn, het “gezelschap” kan dus, ook zonder het luisteren naar het verhaal van patiënten over kankergerelateerde thema’s, heel waardevol zijn. “Zo is er een man die al behoorlijk lang tegen kanker vecht” vertelt een vrijwilliger. “Gezien zijn zwakke fysiek kijkt hij veel naar de televisie, vooral naar sport omdat hij daarin kan meeleven en zo zijn miserie even vergeet. Je merkt dat hij er plezier mee beleeft en dat het hem goed doet om zijn zinnen te kunnen verzetten. Als je op bezoek komt, kijk je uiteraard mee naar tennis, voetbal, zwemmen enzovoort.” Een andere vrijwilliger kiest er voor om met de patiënte die ze bezoekt naar het park te gaan: “En ik ging gewoonlijk één keer per maand. Maar bij haar, bij haar ben ik meer geweest. Als ik wist dat het goed weer was, dan belde ik: ‘Ga je graag naar het park, ik ga mee?’. En dan deed ze dat.”

4.5.4. GESPREK

Wanneer een vrijwilliger op thuisbezoek komt bij een patiënt en er een zekere vertrouwensband is, kunnen beide (indien wenselijk) in gesprek gaan.

4.5.4.1. Gespreksthema’s

Soms gaat dit over “van alles”, “over het nieuws [...] en over de burens”. “Dat hebben die [de patiënten] graag”. Daarbij vinden de vrijwilligers het wel belangrijk om “zin” te hebben “voor discretie”. Zo letten ze bijvoorbeeld op met het noemen van namen.

Op andere momenten draait het gesprek om thema’s die rechtstreeks gerelateerd zijn aan kanker, de behandeling ervan en de bijhorende effecten op lichaam en geest. Zo geven de vrijwilligers ons mee dat patiënten soms vertellen over de fysieke lasten, de pijn, veranderingen in het uiterlijk, de praktische moeilijkheden, de financiële lasten of over de afspraken in het ziekenhuis. Vrijwilligers vertellen:

“Sommigen hebben de natuurlijke drang om er over te praten. Spontaan spreken zij over hun verdriet, de pijn die hun leven verzuurt, de voorbije en toekomstige behandelingen, de vorderingen van het ziekteproces of over het hervallen. In dit geval ervaren wij dan wel dat het die mensen goed doet om erover te kunnen praten, het moet er eens af.”

“Zij kloeg vooral omdat zij [...] heel veel naar de apotheker moest gaan, heel veel kosten, om die windels en zich te laten verzorgen.”

Sommige patiënten spreken ook hun angst voor de behandelingen uit:

“Ik [vrijwilliger] heb iemand en die krijgt nu stralingen [...]. In het begin had ze schrik. Het deed niet pijn zei ze. Maar die was geweldig zenuwachtig. Onderweg daarnaartoe zenuwachtig tot en met. [...]Ik ben daar mee naar het dorp gereden en een pannenkoek mee gaan eten en [...]. ‘Amai nu ben ik opgelucht, nu is dat een goeie namiddag geweest’, zei ze. En dan was ze alles vergeten van daarstraks.”

Ook de (angst voor) de dood kan een gespreksthema zijn tussen patiënt en vrijwilliger¹²⁸. Ze spreken bijvoorbeeld over hoe het leven er uit zal zien als hij/zij gestorven is of over levenseinde-beslissingen. Andere vrijwilligers hoorden al meerdere keren dat patiënten hun doodswens uiten “ik ben er klaar voor, ze mogen mij gerust komen halen. [...] en liever vandaag dan morgen.” Ten slotte blijken patiënten soms te vertellen dat ze het niet evident vinden om hun eigen leven niet meer volledig in de hand te hebben. Het afhankelijk zijn van anderen valt hen zwaar.

“Ja, er zijn mensen die het daar moeilijk mee hebben. Die afhankelijkheid [...]”

“En zich moeten laten verzorgen, met pampers enzo. Er zijn mensen die dit verschrikkelijk vinden. [...]”

“Mensen die moeten wachten om naar het toilet te gaan tot er iemand komt.”

(gesprek tussen vrijwilligers)

Het geloof of de geloofsbeleving van een patiënt kan, indien gewenst, wel zijn plaats krijgen in de ondersteuning van de vrijwilliger. Deze laatste geven wel aan “hun zieken” te kennen en te weten wie “iets heeft aan” het geloof”. “Als die zich daarmee geholpen voelen met Ons Lieve Vrouwe, dan kan je daarin meegaan.” Ook zeggen de vrijwilligers al een keer: “We zullen voor jou een kaarsje laten branden.” Een thema als de veranderende seksualiteitsbeleving daarentegen blijkt niet echt aan bod te komen¹²⁹. “Daar zeggen ze niet snel iets over.”

4.5.4.2. Aan-moed-igen

Verscheidene keren verwezen de vrijwilligers tijdens het interview naar het al dan niet aanmoedigen, hoop geven of opmonteren van de patiënt wanneer hij/zij neerslachtig is of de toekomst somber inzielt. Onder de vrijwilligers kunnen we verschillende reacties waarnemen. Zo stelt een vrijwilliger:

“Ik weet niet als ze dat tegen mij zouden zeggen van ‘ja, ik ben er klaar voor, ze mogen mij komen halen’. [...] Ja, ik denk [...] dat ik toch wel zou reageren van ‘zo mag je niet denken, je moet een beetje,...’. Ik zou op die moment eerder opbeurend spreken dan andere keren.

Anderen kiezen ervoor om de patiënt niet “op te monteren” vanuit de overtuiging dat ze daarmee geen recht zouden doen aan de gevoelens van de patiënt.

“Ja dat die echt mag ziek zijn en het ook uitdrukken zo. Want aanmoedigen of weet ik veel wat, ik kan dat niet. En ik denk ook niet dat men dat wilt.”

“Een vrijwilliger mag niet, excuseer voor de uitdrukking, maar een vrijwilliger mag niet de pretentie hebben van ‘ik ga die zieke nu eens opmonteren se’.”

¹²⁸ De geïnterviewde vrijwilligers hebben het in deze citaten niet steeds specifiek over kankerpatiënten. Ze beschrijven meer algemeen welke gespreksthema's er naar voor komen wanneer zij bij patiënten thuis op bezoek zijn.

¹²⁹ Opvallend is dat enkele van de geïnterviewde vrijwilligers van de VLK een heel andere ervaring hebben. Zij merken dat patiënten wel veelvuldig over hun seksuele problemen praten. Mogelijk speelt de context (het ziekenhuis) of de jongere leeftijd van de gemiddelde VLK-vrijwilliger hier een rol.

4.5.4.3. Visie zorgverleners

De meningen over welke gesprekken een vrijwilliger met een patiënt of de naastbetrokkenen kan voeren, lopen uiteen. Sommigen zorgverleners vinden het spreken over bepaalde thema's te hoog gegrepen voor vrijwilligers. Anderen zijn van mening dat vrijwilligers, mits een goede opleiding, wel met de patiënt of de naasten kunnen spreken om tegemoet te komen aan de psychologische en spirituele noden.

Onderzoeker: "En zijn dat thema's, bijvoorbeeld die afhankelijkheid, die waarom-vraag (wat zit ik hier nog te doen?) die je een vrijwilliger ziet doen? [...]" (onderzoeker)

T1: "Als dat opgeleide mensen zijn, vind ik wel dat dat moet kunnen."

T2: "Ik weet het niet, als vrijwilliger?"

T3: "Ik vind het een heel zwaar thema. Dat je die daar ook mee kan belasten, dat weet ik niet. "

T4: "Wij als verpleegkundigen hebben het er al moeilijk mee. Wij zijn geen psychologen hé." (gesprek met thuisverpleegkundigen)

"Misschien ook rekening houden met het levensbeschouwelijke aspect van de patiënt. Welke religie dat die heeft, is het een gelovige patiënt of niet?"

"Ik vraag mij af, is dat de taak van een vrijwilliger om daar over te praten? Dat vraag ik mij af. Want ja, dat gaat toch al diep hé. Maar dat kan natuurlijk wel tijdens de wandeling naar boven komen, als die voorbij een kapelletje wandelen..."

(thuisverpleegkundigen)

"Als die patiënt daar [over dood en sterven] zijn verhaal wil over doen en vragen wil over stellen. En die [de vrijwilliger] kan daar gewoon op antwoorden, dan vind ik dat geen probleem. Dan zou ik niet weten waarom dat die dat niet mogen doen. Uiteindelijk als de mensen er zijn, hebben die veel meer tijd hé. Dus die kunnen er ook veel langer zijn. Dus ik denk dat die gesprekken ook heel goed kunnen zijn." (thuisverpleegkundige)

4.5.5. INFORMATIE BIEDEN

Ook het bieden van informatie kan een manier zijn van vrijwilligers om aanwezig te zijn. De vrijwilligers vertellen ons dat ze regelmatig patiënten inlichten over de mogelijkheden om wat extra hulp te krijgen in het huishouden, terugbetalingen of hulpmiddelen om het dagelijkse zelfstandige leven te vereenvoudigen. Veel mensen kennen blijkbaar niet alle instanties en hulplijnen.

Eén van de vrijwilligers vertelde dat zij het belangrijk vindt om zichzelf te informeren over de ziekte om zo tips te kunnen geven aan de patiënt: "Ik denk dat als iemand bijvoorbeeld borstkanker heeft, dan moet je jezelf informeren over deze ziekte. Wat kan er bij deze ziekte? Wat is er goed voor die persoon? [...] Dat kan je dan aan de patiënt doorgeven. Of welke vitamines ofzo." Andere vrijwilligers gaan niet akkoord met deze manier van werken:

"Dat durf ik niet." (vrijwilliger)

"Nee, ik vind, want uiteindelijk zijn wij toch maar de persoon die buitenaf staat en weinig weet van hoe de medische situatie juist is. Ja, dus wij zouden kunnen... het verhaal gaan vertellen dat

niet echt de waarheid is. En ik vind dan toch dat de medische... toch de specialisten of mensen die daarvoor opgeleid zijn dat ...” (vrijwilliger)

“Ik zeg ‘waarom zeg je dat [je snel zal sterven]?’ Die verwachtte precies van mij een bevestiging van ‘ja dat gaat gebeuren’. Maar die bevestiging kan ik niet geven. [...] Dat is meer iets voor de dokters hé.” (vrijwilliger)

Ook informatieve vragen omtrent het levenseinde kunnen, aldus een thuisverpleegkundige, beter niet naar vrijwilligers worden doorgeschoven: “Ik zou nooit een vrijwilliger sturen naar een patiënt met vragen van ‘mijn einde nadert en hoe moet ik dat regelen’? Daar zijn andere mensen voor en daar moet je geen vrijwilliger voor sturen.”

4.5.6. PRAKTISCHE HULP

Vrijwilligers kunnen, indien patiënten of familie dit vraagt, ook bepaalde praktische hulp verlenen. De geïnterviewden verklaarden unaniem dat verpleegtechnische handelingen niet door vrijwilligers mogen of kunnen gedaan worden. Zo stellen de vrijwilligers zelf: “daar zijn andere diensten voor” en “wij willen geen taken afpakken van wat een ander doet.” Toch is de lijn tussen wat wel en niet kan niet bij alle zorgtaken even helder.

“Natuurlijk iets verpleegtechnisch zeker niet. Maar er zijn nog dingen dat die eigenlijk wel zouden kunnen, maar ja. Waar moet je die lijn trekken van wat ze zouden mogen doen?” (thuisverpleegkundige)

“Ze mogen niet medisch doen. Mogen ze eten geven? Dat weet ik niet.” (thuisverpleegkundige)

Wat betreft het doen van boodschappen is men minder eenstemmig. Sommigen vrijwilligers hebben niet het idee dat er vraag naar is en zien het ook niet als hun taak: “Zo is dat eigenlijk niet bij Ziekenzorg. Ook geen boodschappen doen. Gewoon een babbeltje doen met de mensen”. Andere vrijwilligers gaan wel boodschappen doen voor patiënten. Wel vinden ze het daarbij belangrijk om dit eerst aan naastbetrokkenen over te laten: “Als die er zijn, doen die kinderen dat graag zelf.” Pas wanneer familie niet beschikbaar is, nemen de vrijwilligers het boodschappen-doen op zich:

“Als ze dan geen brood meer hebben, ja dan ga ik een brood halen. Of naar de apotheker als je in het dorp komt.”

“Klein boodschappen ook.”

“Ja en soms kom je daar één keer per week en dan vraagt die om alles mee te brengen als ze iets moet hebben.” [...]

“Je grenst dat wel een beetje af want je moet niet altijd naar de apotheker. Ik vind dat je er grenzen in moet trekken want op den duur denken ze dat je altijd voor hen gaat. En dat is niet echt de bedoeling.”

(fragmenten uit gesprek met vrijwilligers)

“Maar wat misschien wel in de toekomst goed is, als je zegt van de partner blijft er graag altijd bij en die geraakt niet meer naar de winkel altijd. Dat je dan zegt van er is een vrijwilligster en

die wil voor jou wel eens even naar de winkel gaan. Zoiets vind ik wel goed.”
(thuisverpleegkundige)

Ook andere praktische ondersteuning is mogelijk, zo meent een huisarts: “Ik kan mij voorstellen van als je nu je haar verliest en je moet een pruik gaan kiezen. Soms zou dat misschien voor sommigen nuttig zijn als dat iemand is die al in die winkel geweest is [...]. Soms is het niet alleen thuis, het kan ook zijn om eens ergens mee naartoe te gaan. Om een keer op de kinderen wat te passen zodat ze eens twee minuten in een bad kan zitten. Het kunnen kleine dingen zijn.” Wat betreft de opvang, werd er in de andere interviews verteld, dat men vooral doorverwijst naar andere instanties die (nacht)opvang regelen.

4.5.7. DREMPELS DIE VRIJWILLIGERS ERVAREN

We spraken reeds over ‘verschillende manieren van aanwezig zijn’ van vrijwilligers. Dat betekent echter niet dat alle geïnterviewde vrijwilligers effectief bij kankerpatiënten op thuisbezoek gaan of zouden willen gaan. Er kan een drempel ontstaan door de vrees voor het onbekende: “Ik denk dat je dat hebt als je nog nooit een kankerpatiënt bent gaan bezoeken. Dan denk ik dat je daar moeite mee hebt.” (vrijwilliger). Ook wanneer het specifieke ziekteproces teveel raakpunten vertoont met het persoonlijke verhaal van de vrijwilliger, kan het ondersteunen van de patiënt te confronterend zijn.

“Jij vindt dat moeilijk zeg je? En kan je aangeven waarom?”
“Ja, mijn vader is gestorven aan kanker en dan komt dat terug naar boven enzo.”
(gesprek tussen onderzoeker en vrijwilliger)

Andere vrijwilligers vinden het net helpend wanneer ze zelf al eerder met de ziekte geconfronteerd werden:

“Maar ik denk in de familie, dat er altijd wel iemand was die kanker heeft gehad.”
“En dat maakt het dan net gemakkelijker of moeilijker?”
“Je weet hoe de mensen dan reageren.”
(gesprek tussen onderzoeker en vrijwilliger)

Als vrijwilligers zich voldoende toegerust en in staat voelen om bij een kankerpatiënt en zijn/haar familie op thuisbezoek te gaan, staan ze – letterlijk – voor de drempel. Die “eerste keer binnenstappen” is niet altijd gemakkelijk: “Je weet ook niet wat je kan verwachten hé. Je weet niet hoe ziek de mensen zijn.” “Dat is toch een verschil tegenover dat je een tweede of derde keer bij de mensen komt. Je kent ze dan al beter tegenover de eerste keer hé.” (vrijwilligers)¹³⁰.

Zelfs wanneer men als vrijwilliger al enige tijd bij een kankerpatiënt langsgaat, kan het zijn dat er een drempel ontstaat om opnieuw aan te kloppen. Wanneer men “ongelegen” komt en de patiënt of familie het geen gepast moment vindt, blijken de vrijwilligers het moeilijk te vinden om terug contact op te nemen.

“Als vrijwilligster vind ik het soms wel heel moeilijk. Je gaat een kankerpatiënt bezoeken, je vraagt of je op bezoek mag komen. En dat ze zeggen: ‘nu niet, liefst niet’. Een paar dagen

¹³⁰ Zie ook ‘vertrouwensband als voorwaarde’.

[later] vraag je dan: 'Wanneer gaat het terug gaan?' [...] Als je dan de volgende keer gaat, dat is soms moeilijk. Ga ik welkom zijn of niet? Dan moet je op je tenen lopen en heel voorzichtig zijn. [...] Je moet discreet zijn. [...] Maar van jezelf terug gaan of iets op de telefoon inspreken, dat vind ik niet gemakkelijk.' (vrijwilliger)

"Ik vond dat niets als ze zegden van 'kom een andere keer terug, want het gaat nu niet'. Je weet dat die ernstig ziek zijn, die heeft een tumor in zijn hoofd en je weet dat die ernstig ziek is en als dat niet past ja, die moeten rusten hé. Maar als je dan zelf zo ja... dan is het van oei, wanneer moet ik dan terug bellen?" (vrijwilliger)

HOOFDSTUK V: RESULTATEN KWANTITATIEF ONDERZOEK

§ 5.1. BESCHRIJVING VAN DE POPULATIE

We vroegen op het dagziekenhuis aan 108 willekeurige patiënten (cf. *supra*) of ze bereid waren om de vragenlijst betreffende hun noden en de visie op vrijwilligers in te vullen. 91 patiënten gaven te kennen aan de studie te willen deelnemen, 17 andere wensten of konden niet participeren omwille van uiteenlopende redenen. Er was dus een responsgraad van 84,25%.

5.1.1. NON-RESPONS

Bij de 17 non-respondenten hebben we steeds nagevraagd wat voor hun de reden was om niet deel te nemen. Eén patiënt kreeg net zijn laatste behandeling. Hij ondervond nog maar weinig last van zijn behandeling, voelde zich goed en was van mening dat hij dan ook niets meer kon bijdragen aan het onderzoek. Ook nadat we vertelden dat het belangrijk is om de verschillende ervaringen van patiënten in de verschillende stadia van ziekte en behandeling te bevragen, bleef hij bij zijn standpunt. Bij twee patiënten werd hun niet-deelname getriggerd door het feit dat het de eerste keer was dat ze voor de behandeling van hun kanker in het ziekenhuis waren. De patiënten gaven aan dat ze op dat moment al teveel nieuwe informatie te verwerken kregen. Ook zij waren van mening dat ze niet konden bijdragen aan het onderzoek gezien het feit dat ze nog geen behandelingen achter de rug hadden. Bijgevolg hadden ze nog geen neveneffecten ervaren en was de emotionele impact, naar hun mening, nog niet zo groot. Ook een andere patiënt ging net starten met de chemotherapie. Eerst had hij toegezegd om deel te nemen. Bij het ophalen van de vragenlijst bleek dat hij zich toch niet in staat voelde om de vragenlijst in te vullen. Drie andere patiënten konden, op het moment dat door ons de vraag gesteld werd om deel te nemen, net naar huis vertrekken gezien de nodige medicatie reeds was toegediend. Ze werden niet bereid gevonden om alsnog de vragenlijst in te vullen. Een andere patiënt was te moe, één iemand wou liever “rustig zitten” en nog iemand anders had net slecht nieuws gekregen. Een laatste patiënt vertelde dat “zijn hoofd er niet naar stond”. De zeven overige patiënten wilden niet vertellen waarom ze liever niet deelnamen of konden dat maar moeilijk onder woorden brengen.

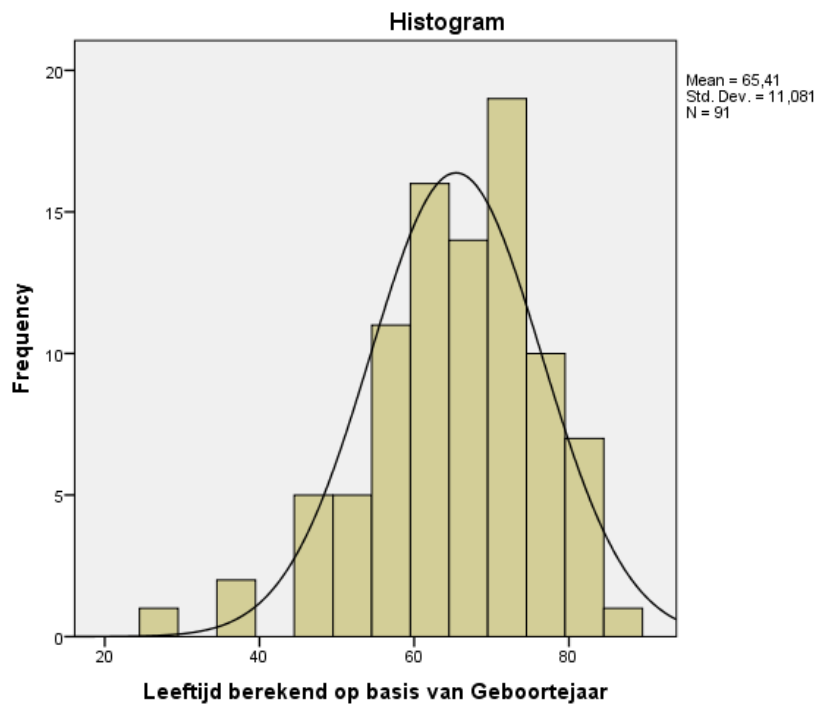
5.1.2. ENKELE KENMERKEN VAN DE RESPONDENTEN

We zijn reeds ingegaan op de personen die niet wilden of konden deelnemen aan het onderzoek. In volgende paragrafen bekijken we enkele achtergrondvariabelen van de eigenlijke respondenten.

5.1.2.1. Leeftijd

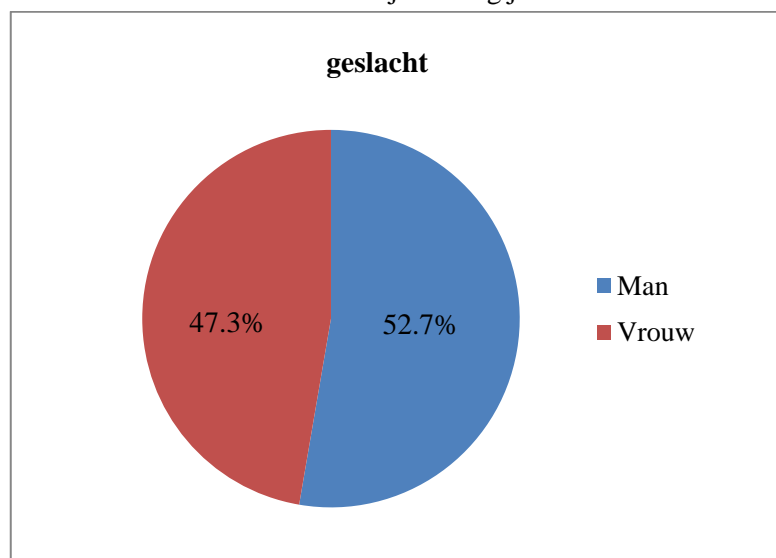
We hebben van alle respondenten gegevens over hun leeftijd verkregen. De jongste respondent is 27 jaar, de oudste heeft een leeftijd van 88 jaar. De meeste respondenten situeren zich tussen de 55 en de 80 jaar. Dit resulteert in een gemiddelde leeftijd van 65,4 jaar. De stichting *Belgian Cancer Registry* tekent gelijkaardige spreidingen op. 211.632 Belgen die 70 jaar of ouder waren, kregen tussen 1990 en 2010 te horen dat ze kanker hadden. 173.210 personen waren tussen de 50 en de 69

jaar. 36.713 Belgen behoorden tot de leeftijdsgroep 30-49 en 6.793 waren tussen de 0 en de 29 jaar oud¹³¹.



5.1.2.2. Gender

48 van de 91 (of 52,7%) respondenten zijn mannen, 43 van de 91 (of 47,3%) zijn vrouwen. In de literatuur treffen we een gelijkaardige verdeling aan, al krijgen er gemiddeld net iets meer vrouwen te horen dat ze kanker hebben. Zo zijn er eind december 2010 206395 mannen (3,8% van de Belgische mannen) en 223921 vrouwen (4% van de vrouwelijke Belgen) gediagnosticeerd met ten minste één type van invasieve kanker in de voorbije twintig jaar¹³².



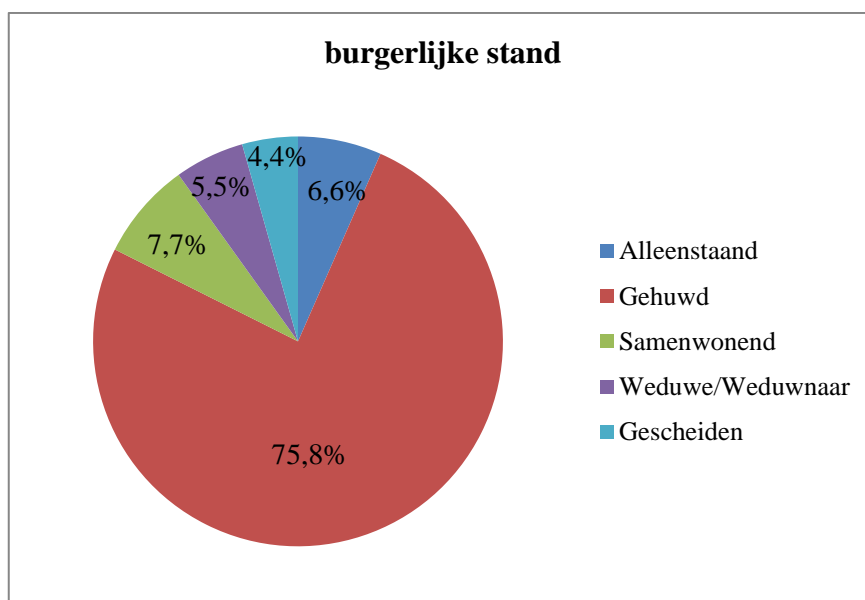
¹³¹ D. JEDOU *et al.* (ed.), *Cancer Prevalence in Belgium 2010*, 2014, p. 22.

(http://www.kankerregister.org/media/docs/publications/PrevalenceinBelgium2010_e-book.pdf).

¹³² D. JEDOU *et al.* (ed.), *Cancer Prevalence in Belgium 2010*, p. 21.

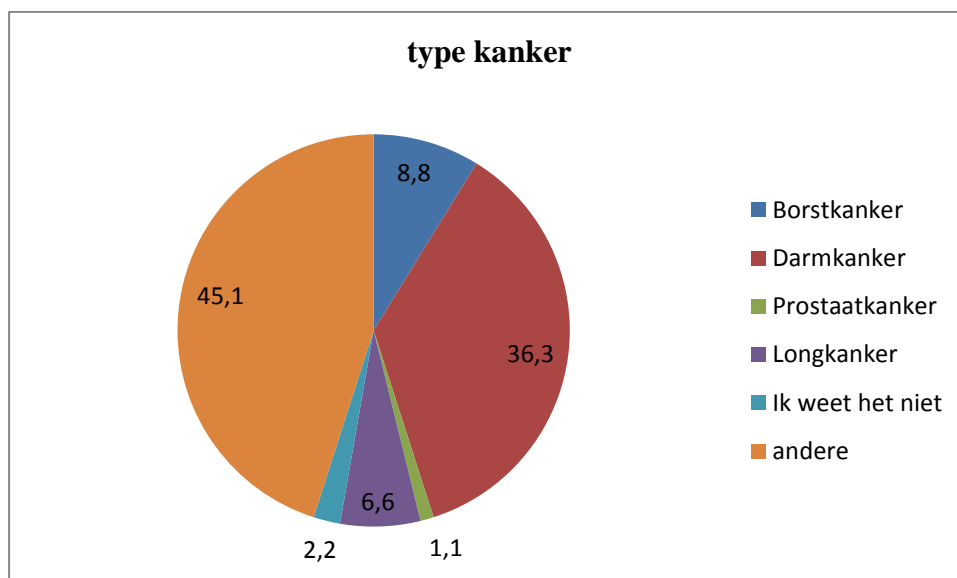
5.1.2.3. Burgerlijke stand

Een grote groep van de respondenten is gehuwd of samenwonend: respectievelijk 75,8% en 7,7% van de patiënten uit de steekproef. 6,6 % is alleenstaand, 4,4% is gescheiden en 5,5% weduwe/weduwnaar.



Het aantal respondenten dat alleenstaand, samenwonend, weduwe/weduwnaar of gescheiden is, is erg klein: respectievelijk 6, 7, 5 en 4 patiënten. Om die reden is het weinig zinvol om eventuele significante verschillen tussen de groepen te rapporteren.

5.1.2.4. Type kanker

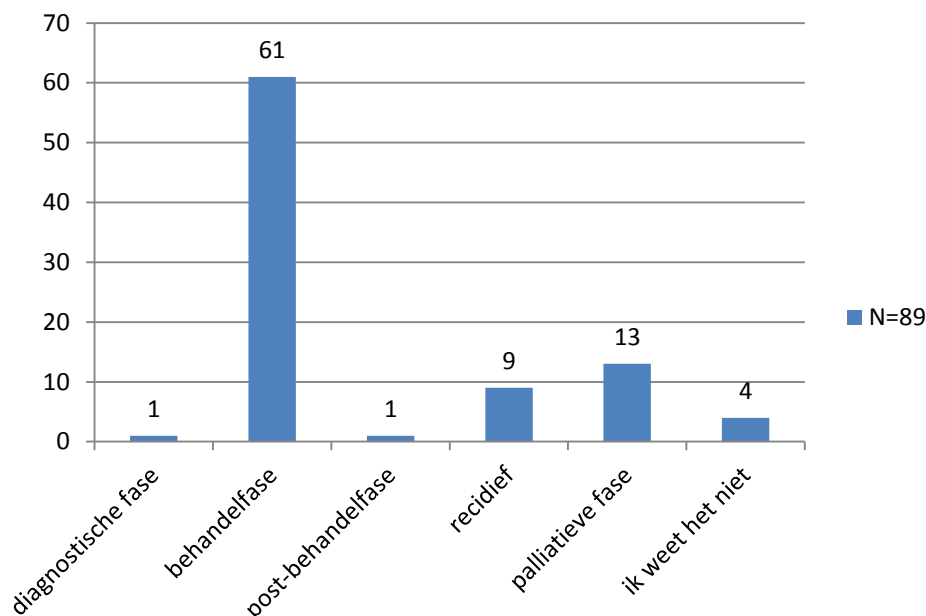


Darmkanker en borstkanker zijn de meest voorkomende vormen van kanker onder respondenten. 2,2% zegt niet te weten aan welke vorm van kanker ze lijden. Iets meer dan 1/3de van

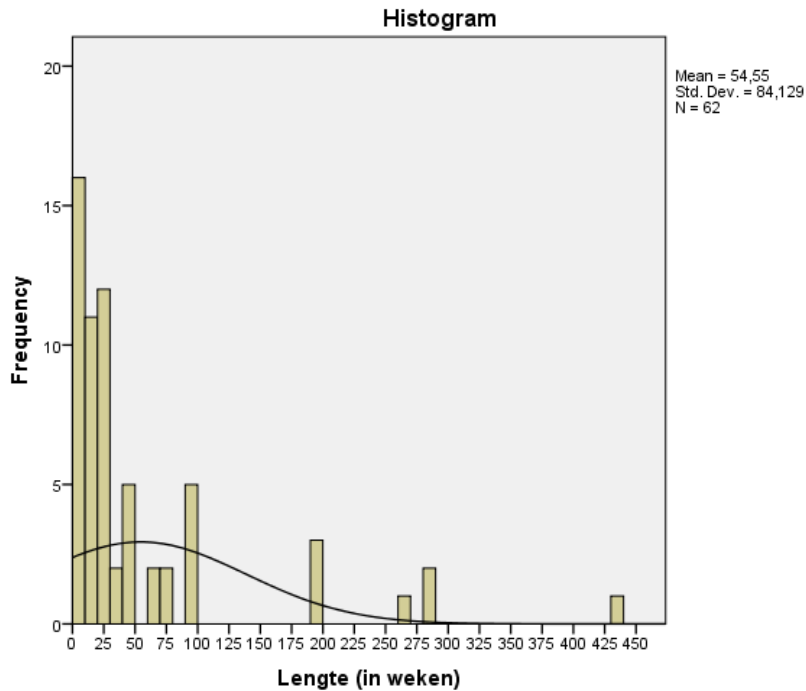
de respondenten lijdt aan een vorm van kanker die niet op de enquête werd voorgesteld. Er werd aan patiënten de mogelijkheid gegeven om zelf neer te schrijven aan welke vorm van kanker zij leden. 7 patiënten gaven aan pancreaskanker te hebben, 7 lymfeklierkanker, 5 de ziekte van Kahler, 4 leukemie, 3 slokdarmkanker, 1 leverkanker, 1 maagkanker, 1 blaaskanker en 1 baarmoederhalskanker. 4 patiënten gaven aan dat ze een andere vorm van kanker hadden dan de voorgegeven types. Ze vertelden ons echter niet welke type kanker ze hadden. 7 anderen ten slotte hadden meerdere types kanker tegelijkertijd.

5.1.2.5. Fase en de duur van het ziekteproces

De meeste patiënten uit onze steekproef (67%) bevinden zich in de behandelfase. 9,9% heeft al eerder kanker gehad en is dus hervallen. 13% bevindt zich in de palliatieve fase. 4,4% ten slotte weet niet in welke fase ze zich bevinden.



Bij 62 patiënten hebben we data verkregen over de lengte van hun ziekteproces. Een grote meerderheid (59,7%) kreeg tussen de 1 en de 24 weken (6 maanden) geleden te horen dat ze kanker hadden. Sommige patiënten spreken, gezien de relatieve lengte van hun ziekteproces, niet in termen van weken of maanden. Zo is er een patiënt die reeds 9 jaar in behandeling is. Periodes van behandeling wisselden zich af met periodes waarin er enkel een regelmatige controle plaats vond.

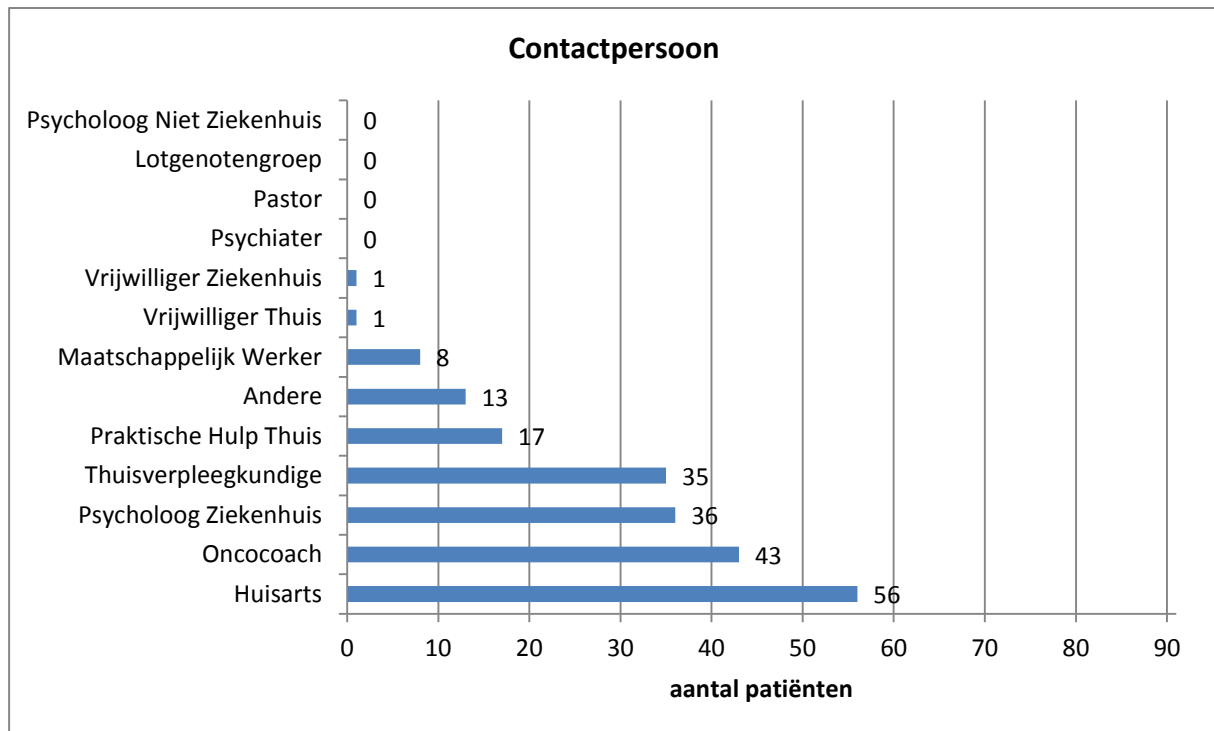


5.1.2.6. Contactpersonen

We vroegen patiënten ook naar die personen met wie men reeds contact had gehad gedurende het ziekteproces. Vier patiënten hebben ons geen data verschaft. We weten daarbij niet of zij dit item niet hebben ingevuld of dat ze gewoon met geen van de voorgestelde personen contact hebben gehad. In vervolgonderzoek zou dan ook de optie ‘geen van bovenstaande’ moeten toegevoegd worden.

56 respondenten geven aan tijdens hun ziekteproces nog contact te hebben met hun huisarts. Ook de oncocoach en de psycholoog van het ziekenhuis bezochten heel wat van onze respondenten. Respectievelijk 43 (of 49%) en 36 (of 41%) patiënten hadden met hen reeds contact. 8 patiënten traden ook al in contact met de maatschappelijk werker. Dat komt overeen met 9% van de steekproef. Ook thuis rekenden heel wat van de respondenten op extra ondersteuning. Zo kwam er bij 35 patiënten op een gegeven moment tijdens hun ziekteproces een thuisverpleegkundige langs. 17 patiënten ontvingen praktische hulp thuis. Dit kan gaan om kook-, poets- of strijkhulp. Ook iemand die de tuin onderhoudt kan voor sommige patiënten een belangrijke steun zijn. Heel wat patiënten geven ook aan dat zij met ‘anderen’ contact hadden. Daarmee verwezen ze naar familieleden, kinderen, burens of andere naastbetrokkenen.

Geen van de respondenten had contact met een psychiater, pastor of een psycholoog die niet aan het ziekenhuis verbonden is. Ook was niemand lid van een lotgenotengroep. Opvallend is dat slechts één respondent contact had met een vrijwilliger thuis en slechts één respondent een vrijwilliger van een ziekenhuis opzocht.



§ 5.2. PROBLEMEN, DE NOOD AAN EN DE MATE VAN ERVAREN ONDERSTEUNING

We hebben eerder al de reeds bestaande onderzoeken omtrent de noden van kankerpatiënten, de mogelijkheden van en weerstanden tegenover vrijwilligers beschreven. Ook de onderzoeksvragen, instrumenten en de kenmerken van de respondenten van het eigen onderzoek kwamen aan bod. Dit hoofdstuk zoomt in op de resultaten.

We rapporteren steeds voor elke variabele de scores, de missing data en het aantal respondenten. We willen hierbij opmerken dat het werkelijke aantal patiënten dat een item als een probleem ervaart, mogelijk hoger ligt dan hier gerapporteerd. Het is immers niet gemakkelijk voor patiënten om aan te geven dat men iets als een probleem ervaart of dat men extra hulp zou kunnen gebruiken (cf. *supra*). Ook als familieleden aanwezig zijn in de kamer wanneer patiënten de vragenlijst invullen, kan dit een vertekend beeld geven. Verder is het ook belangrijk om de missing data in acht te nemen. Hoe groter dit aantal, hoe voorzichtiger we dienen te zijn bij het interpreteren van de gegevens. Daarnaast rapporteren we ook de significante correlaties met de achtergrondvariabelen. We merken hier al op dat vrouwen over de gehele lijn meer ‘problemen’ rapporteren dan mannen. Afrondend en waar relevant wordt ingezoomd op het antwoordpatroon van de respondenten. Via data-exploratie proberen we zo mogelijke suggesties voor verder onderzoek te genereren.

5.2.1. PSYCHOLOGISCH (SCNS)

Een eerste factor die onderscheiden wordt in de SCNS is de factor genaamd ‘psychologisch’. Gemiddeld 35,2% van de patiënten geeft aan onderstaande items als een probleem te ervaren

gedurende de voorbije maand¹³³. Opvallend is dat 57 patiënten van de 91 (62,6%) aangeeft bezorgd te zijn om de zorgen van zijn/haar naasten. Dit item sluit duidelijk aan bij datgene wat patiënten bezig houdt. Ook ‘onzekerheid over de toekomst’ is iets wat door velen (52,7%) als een moeilijkheid wordt ervaren, evenals ‘angst dat de kanker zou uitzaaien’ (53,8%).

We vinden geen significante correlatie met één van de achtergrondvariabelen en de factor ‘psychologisch’. Wel is er een significante correlatie tussen ‘gevoelens bij dood en sterven’ en de lengte van het ziekteproces ($r=0,371$, $p=0,005$). Dit is eenvoudig te verklaren gezien de kans op genezing en dus ‘leven’ kleiner wordt als de behandeling niet lijkt aan te slaan of als patiënten hervallen. Ook zien we dat er significant meer vrouwen een probleem hebben met het ‘accepteren van veranderingen in je uiterlijk’. Dit hoeft ons niet te verwonderen gezien vrouwen gemiddeld genomen, ongeacht hun leeftijd, meer belang hechten aan hun uiterlijk dan mannen¹³⁴.

Psychologisch (n=91) ‘Was dit een probleem?’	ja	nee	missing
Angst om je onafhankelijkheid te verliezen	31	57	3
Verwarring over waarom dit jou overkomen is	34	53	4
Je verveeld en/of nutteloos voelen	21	67	3
Angst	31	57	3
Neerslachtigheid	25	59	7
Verdriet	31	55	5
Angst dat de kanker zou uitzaaien	49	39	3
Angst dat de kanker zou terugkeren	35	50	6
Angst voor pijn	24	66	1
Angst voor het ondergaan van een behandeling	24	65	2
Angst voor fysieke invaliditeit en achteruitgang	34	52	5
Accepteren van veranderingen in je uiterlijk	32	56	3
Je zorgen maken dat je geen invloed hebt op het resultaat van de behandeling	22	65	4
Onzekerheid over de toekomst	48	37	5
Leren de situatie de baas te blijven	35	47	9
Je tijd zo goed mogelijk besteden	38	50	3
Positief blijven	41	46	4
Betekenis vinden in deze ervaring	14	60	17
Gevoelens bij dood en sterven	25	57	9
Bezorgdheid om de zorgen van je naasten	57	31	3
Veranderingen in de dagelijkse routine en levensstijl	36	51	4
Je zorgen maken over de mogelijkheid van je naasten om de zorg voor jou op te nemen	31	57	3
Gemiddelde	32	54	5

¹³³ Patiënten werd gevraagd te antwoorden of ze de items gedurende de voorbije maand als een probleem of nood ervoeren. Hoewel de gegevens ons dus iets vertellen over het nabije verleden, zullen we in de beschrijving van de resultaten voornamelijk de tegenwoordige tijd gebruiken om zo de leesbaarheid van de tekst te vergroten.

¹³⁴ P. PLINER, S. CHAIKEN & G.L. FLETT, *Gender Differences in Concern with Body Weight and Physical Appearance over the Life Span*, in *Personality & Social Psychology Bulletin* 16/2 (1990) 263-276, p. 263.

In de groep die aangeeft enkele problemen te ervaren op psychologisch vlak, geeft de meerderheid (gemiddeld 65,6%) ook aan hier steun voor te willen ontvangen.

Psychologisch 'Had je behoefte aan steun?'	Ervaarde probleem n=	ja	nee	missing
Angst om je onafhankelijkheid te verliezen	31	22	9	0
Verwarring over waarom dit jou overkomen is	34	27	5	2
Je verveld en/of nutteloos voelen	21	11	8	2
Angst	31	28	2	1
Neerslachtigheid	25	15	6	4
Verdriet	31	23	4	4
Angst dat de kanker zou uitzaaien	49	33	10	0
Angst dat de kanker zou terugkeren	35	24	7	4
Angst voor pijn	24	16	5	3
Angst voor het ondergaan van een behandeling	24	19	5	0
Angst voor fysieke invaliditeit en achteruitgang	34	21	10	3
Accepteren van veranderingen in je uiterlijk	32	23	7	2
Je zorgen maken dat je geen invloed hebt op het resultaat van de behandeling	22	16	4	2
Onzekerheid over de toekomst	48	30	13	5
Leren de situatie de baas te blijven	35	17	12	6
Je tijd zo goed mogelijk besteden	38	19	8	12
Positief blijven	41	25	7	9
Betekenis vinden in deze ervaring	14	8	3	3
Gevoelens bij dood en sterven	25	13	11	1
Bezorgdheid om de zorgen van je naasten	57	36	15	6
Veranderingen in de dagelijkse routine en levensstijl	36	22	8	6
Je zorgen maken over de mogelijkheid van je naasten om de zorg voor jou op te nemen	31	21	7	3
Gemiddelde	32	21	8	4

De meeste patiënten ervaren deze steun dan ook effectief. 11 van de 21 patiënten die aangeven steun te willen bij een bepaald thema, vindt of krijgt deze ook altijd. 7 van die 21 patiënten ervaren 'meestal' voldoende steun. Een kleiner aantal patiënten, gemiddeld 1/21 (of 4,7%) krijgt niet voldoende steun en 2/21 patiënten heeft het idee slechts soms voldoende steun te ervaren.

Psychologisch 'Ervaarde je voldoende steun?'	had behoefte aan steun n=	nee	soms	meestal	altijd	missing
Angst om je onafhankelijkheid te verliezen	22	0	5	3	13	4

Verwarring over waarom dit jou overkomen is	27	0	4	9	13	1
Je verveeld en/of nutteloos voelen	11	0	2	6	3	0
Angst	28	0	3	9	16	0
Neerslachtigheid	15	0	3	5	7	0
Verdriet	23	0	1	5	17	0
Angst dat de kanker zou uitzaaien	33	1	1	12	17	2
Angst dat de kanker zou terugkeren	24	0	0	10	13	1
Angst voor pijn	16	2	2	5	7	0
Angst voor het ondergaan van een behandeling	19	0	1	7	10	1
Angst voor fysieke invaliditeit en achteruitgang	21	0	2	7	10	2
Accepteren van veranderingen in je uiterlijk	23	1	3	3	15	1
Je zorgen maken dat je geen invloed hebt op het resultaat van de behandeling	16	0	1	9	5	1
Onzekerheid over de toekomst	30	0	1	14	13	2
Leren de situatie de baas te blijven	17	0	4	5	8	0
Je tijd zo goed mogelijk besteden	19	2	0	6	11	0
Positief blijven	25	0	2	9	13	1
Betekenis vinden in deze ervaring	8	0	1	3	4	0
Gevoelens bij dood en sterven	13	1	0	3	7	2
Bezorgdheid om de zorgen van je naasten	36	2	2	12	19	1
Veranderingen in de dagelijkse routine en levensstijl	22	1	3	5	11	2
Je zorgen maken over de mogelijkheid van je naasten om de zorg voor jou op te nemen	21	1	5	5	9	1
Gemiddelde	21	1	2	7	11	1

5.2.2. GEZONDHEIDSZORG EN INFORMATIE (SCNS)

De items van de factor ‘gezondheidszorg en informatie’ omvatten enkele noden die gerelateerd zijn aan het ziekenhuis waar men behandeld wordt en de informatie omtrent ziekte, diagnose, behandeling en opvolging¹³⁵. De meerderheid van de patiënten (72,5%) ervaart geen problemen die gelinkt zijn aan deze thematieken.

We rapporteren hier de meest in het oog springende gegevens. Zo is het opvallend dat slechts 6 van de 91 patiënten het ‘geïnformeerd worden over praatgroepen die er in jouw omgeving zijn’ een probleem vindt. 6 patiënten zijn dus van mening dat er te weinig of onvoldoende informatie over wordt doorspeeld. 79 patiënten daarentegen vinden dat genoeg informatie wordt aangereikt over praatgroepen of hoeven gewoon geen informatie hierover te bekomen. 39% van de patiënten is van

¹³⁵ B. BONEVSKI *et al.*, *Evaluation of an Instrument to Assess the Needs of Patients with Cancer*, in *Cancer* 88/1 (2000), p. 220.

mening dat ze sneller informatie zouden willen krijgen over de resultaten van de testen, alsook over de evolutie van de kankercellen.

Gezondheidszorg en informatie (n=91) ‘Was dit een probleem?’	ja	nee	missing
Ziekenhuispersoneel dat jou en je familie wat hoop biedt	21	62	8
De mogelijkheid om met iemand te spreken die een gelijkaardige ervaring heeft doorgemaakt en deze verstaat	21	66	4
Om geschreven informatie te krijgen over de belangrijke aspecten van jouw zorg	19	66	6
Informatie te krijgen (geschreven, diagram, tekening) over het hanteren van je ziekte en de neveneffecten thuis	24	62	5
Uitleg te krijgen over de testen waar je uitleg over zou willen	29	60	2
Adequaat geïnformeerd te worden over de voordelen en neveneffecten van de behandelingen alvorens je ervoor kiest om ze te krijgen	29	55	7
Zo snel mogelijk geïnformeerd te worden over de resultaten van de testen	36	51	4
Geïnformeerd te worden over de kanker die onder controle is of kleiner wordt (dat is, vermindering)	36	48	7
Geïnformeerd worden over dingen die je kan doen om ervoor te zorgen dat je beter wordt	32	52	7
Geïnformeerd worden over praatgroepen die er in jouw omgeving zijn	6	79	6
Toegang te hebben tot professionele begeleiding (bv. psycholoog, sociaal werker, specialisatieverpleegkundige) als jij/familie/vrienden het nodig hebben	12	73	6
Om behandeld te worden als persoon, niet als één van de zovele casussen	24	61	6
Om behandeld te worden in een ziekenhuis dat zo aangenaam mogelijk is om te verblijven	26	60	5
Om keuze te krijgen over wanneer je voor testen of behandeling langs gaat	15	68	8
Om een persoon van het ziekenhuispersoneel te hebben waarmee je kan praten over alle aspecten van jouw conditie, behandeling en opvolging	20	66	5
gemiddeld	23	62	6

Het merendeel van de patiënten die de items omtrent ‘gezondheidszorg en informatie’ als een probleem ervaart, wil daaromtrent eveneens steun ervaren. Sommigen willen concrete hulp (bijvoorbeeld meer of betere informatie). Anderen willen hun verhaal over de moeilijkheden die ze ervaren, kwijt bij naasten of zorgverleners.

Gezondheidszorg en informatie 'Had je behoefte aan steun?'	Ervaarde probleem n=	ja	nee	missing
Ziekenhuispersoneel dat jou en je familie wat hoop biedt	21	14	1	6
De mogelijkheid om met iemand te spreken die een gelijkaardige ervaring heeft doorgemaakt en deze verstaat	21	14	3	4
Om geschreven informatie te krijgen over de belangrijke aspecten van jouw zorg	19	9	2	8
Informatie te krijgen (geschreven, diagram, tekening) over het hanteren van je ziekte en de neveneffecten thuis	24	14	3	7
Uitleg te krijgen over de testen waar je uitleg over zou willen	29	13	8	8
Adequaat geïnformeerd te worden over de voordelen en neveneffecten van de behandelingen alvorens je ervoor kiest om ze te krijgen	29	15	6	8
Zo snel mogelijk geïnformeerd te worden over de resultaten van de testen	36	13	11	12
Geïnformeerd te worden over de kanker die onder controle is of kleiner wordt (dat is, vermindering)	36	18	7	11
Geïnformeerd worden over dingen die je kan doen om ervoor te zorgen dat je beter wordt	32	17	7	8
Geïnformeerd worden over praatgroepen die er in jouw omgeving zijn	6	4	1	1
Toegang te hebben tot professionele begeleiding (bv. psycholoog, sociaal werker, specialisatieverpleegkundige) als jij/familie/vrienden het nodig hebben	12	6	3	3
Om behandeld te worden als persoon, niet als één van de zovele casussen	24	11	6	7
Om behandeld te worden in een ziekenhuis dat zo aangenaam mogelijk is om te verblijven	26	11	5	10
Om keuze te krijgen over wanneer je voor testen of behandeling langs gaat	15	5	3	7
Om een persoon van het ziekenhuispersoneel te hebben waarmee je kan praten over alle aspecten van jouw conditie, behandeling en opvolging	20	14	2	4
gemiddeld	23	12	5	7

De patiënten die problemen ervaren op het terrein van de gezondheidszorg en informatieoverdracht, worden meestal wel gehoord. Ze weten bijvoorbeeld welke kanalen ze kunnen gebruiken om toch voldoende informatie te bekomen of ze krijgen, na enig aandringen, toch voldoende keuzemogelijkheden wat betreft het ziekenhuis of het moment van behandeling. Anderen voelen zich voldoende gesteund omdat ze de mogelijkheid hebben om aan naasten of zorgverleners te vertellen hoe vervelend het voor hen is dat ze onvoldoende informatie krijgen, dat het ziekenhuis niet aangenaam is om te verblijven.

Opvallend is dat die patiënten die het geïnformeerd worden over praatgroepen of het toegang hebben tot professionele begeleiding als een probleem ervaren en daarbij ook steun wensen, niet altijd voldoende steun ervaren.

Gezondheidszorg en informatie 'Ervaarde je voldoende steun?'	had behoefte aan steun n=	nee	soms	meestal	altijd	missing
Ziekenhuispersoneel dat jou en je familie wat hoop biedt	14	0	4	4	6	0
De mogelijkheid om met iemand te spreken die een gelijkaardige ervaring heeft doorgemaakt en deze verstaat	14	1	2	7	4	0
Om geschreven informatie te krijgen over de belangrijke aspecten van jouw zorg	9	0	1	4	4	0
Informatie te krijgen (geschreven, diagram, tekening) over het hanteren van je ziekte en de neveneffecten thuis	14	2	1	5	4	2
Uitleg te krijgen over de testen waar je uitleg over zou willen	13	0	1	5	6	1
Adequaat geïnformeerd te worden over de voordelen en neveneffecten van de behandelingen alvorens je ervoor kiest om ze te krijgen	15	0	2	7	6	0
Zo snel mogelijk geïnformeerd te worden over de resultaten van de testen	13	0	0	8	5	0
Geïnformeerd te worden over de kanker die onder controle is of kleiner wordt (dat is, vermindering)	18	0	0	10	8	0
Geïnformeerd worden over dingen die je kan doen om ervoor te zorgen dat je beter wordt	17	1	3	8	4	5
Geïnformeerd worden over praatgroepen die er in jouw omgeving zijn	4	3	1	0	0	0
Toegang te hebben tot professionele begeleiding (bv. psycholoog, sociaal werker, specialisatieverpleegkundige) als jij/familie/vrienden het nodig hebben	6	2	1	1	0	2
Om behandeld te worden als persoon, niet als één van de zovele casussen	11	0	2	5	3	1
Om behandeld te worden in een ziekenhuis dat zo aangenaam mogelijk is om te verblijven	11	0	1	3	7	0
Om keuze te krijgen over wanneer je voor testen of behandeling langs gaat	5	1	1	3	0	0

Om een persoon van het ziekenhuispersoneel te hebben waarmee je kan praten over alle aspecten van jouw conditie, behandeling en opvolging	14	0	3	7	2	2
gemiddeld	12	1	2	5	4	1

5.2.3. FYSIEK EN DAGELIJKS LEVEN (SCNS)

Op fysiek vlak ervaren heel wat patiënten moeilijkheden. Zo'n 21% ervaart pijn, 27% voelde zich de voorbije maand soms misselijk of moest braken, ongeveer evenveel personen voelen zich af en toe of meermaals onwel. 33 van de 91 respondenten kan ook niet goed slapen. Een groot aantal patiënten (62%) voelde zich de voorbije maand vermoeid of had weinig energie.

De fysieke klachten kunnen er ook voor zorgen dat patiënten niet meer in staat zijn om de dingen te doen die ze vroeger deden. Zo'n 49% heeft deze ervaring. Dat kan gaan om een job, het zorgen voor de (klein)kinderen, een hobby, een wandeling maken, ... Ook de taken in en om het huis kunnen niet meer allemaal door de patiënt zelf opgenomen worden (zie 5.2.4. Handelingen in het dagelijks leven). 36% geeft aan dat dat een probleem is. We moeten hierbij wel opmerken dat deze cijfers enigszins vertekend kunnen zijn. Mogelijk zijn er in realiteit nog meer patiënten die er niet meer in slagen om het werk in en rond het huis zelf te doen. Sommige patiënten vertelden ons immers dat ze bijvoorbeeld poetshulp hebben ingeschakeld omdat ze deze taken niet meer zelf kunnen afwerken. Ze percipiëren het poetsen dan ook niet meer als 'een probleem' en antwoorden bijgevolg 'nee' op onze vraag. Als we de vraagstelling bekijken, zouden ze ons echter moeten vertellen dat het effectief een probleem is waar ze ook steun of hulp bij nodig hebben. Vervolgens kunnen ze dan aangeven dat ze deze 'altijd', 'meestal' of 'soms' kunnen inschakelen.

Fysiek en dagelijks leven (n=91) 'Was dit een probleem?'	ja	nee	missing
Pijn	20	60	11
Weinig energie/vermoeidheid	57	31	3
Misselijkheid/braken	25	64	2
Zich onwel voelen	26	59	6
Niet goed slapen	33	55	3
Werk in en om het huis	33	52	6
Niet in staat zijn om de dingen te doen die je vroeger deed	45	43	3
Gemiddeld	34	52	5

De patiënten die bovengenoemde items als een probleem ervaren, kunnen ondersteuning vragen of wensen van familie en/of zorgverleners. Steun houdt hierbij in dat patiënten met anderen over dit thema en de moeilijkheden die ze ervaren in gesprek gaan. Ook kan er bijkomende medicatie worden aangereikt om de bijwerkingen tegen te gaan of kan er worden aangeboden om een handje toe te steken in het huishouden.

Patiënten blijken vooral ondersteuning te wensen wat betreft hun pijn en het werk in en om het huis. Meer dan 70% van de respondenten wenst hieromtrent hulp te ontvangen. Ook steun bij het hebben van weinig energie, misselijkheid en de dingen die je vroeger zelf deed, blijken welkom. Iets minder patiënten wensen steun omtrent het zich onwel-voelen en het niet goed slapen.

Fysiek en dagelijks leven 'Had je behoefte aan steun?'	Ervaarde probleem n=	ja	nee	missing
Pijn	20	14	4	2
Weinig energie/vermoeidheid	57	34	16	7
Misselijkheid/braken	25	15	6	4
Zich onwel voelen	26	12	11	3
Niet goed slapen	33	15	14	4
Werk in en om het huis	33	24	6	3
Niet in staat zijn om de dingen te doen die je vroeger deed	45	22	17	6
Gemiddeld	34	19	11	4

Opnieuw weten de meeste respondenten zich 'meestal' of 'altijd' gesteund'. Toch zien we dat gemiddeld gesproken zo'n 21% van diegenen die de behoefte aan steun ervaren, 'soms' of 'geen' steun ontvangen.

Fysiek en dagelijks leven 'Ervaarde je voldoende steun?'	had behoefte aan steun n=	nee	soms	meestal	altijd	missing
Pijn	14	0	3	8	3	0
Weinig energie/vermoeidheid	34	1	4	14	14	1
Misselijkheid/braken	15	0	3	4	6	2
Zich onwel voelen	12	0	2	3	6	1
Niet goed slapen	15	1	3	5	6	0
Werk in en om het huis	24	1	4	5	14	0
Niet in staat zijn om de dingen te doen die je vroeger deed	22	2	3	5	11	1
Gemiddeld	19	1	3	6	9	1

5.2.4. HANDELINGEN IN HET DAGELIJKS LEVEN (PNPC)

Een kleine groep van de 91 respondenten ervaart de laatste maand problemen met handelingen in het dagelijks leven. 8,8% heeft problemen met het klaarmaken van maaltijden of koken, 12,1% heeft het moeilijk met de eigen lichaamsverzorging, wassen, aankleden of toiletgang en ook 12,1% met het doen van boodschappen. 16,5% heeft problemen met opstaan, lopen of traplopen en 17,6% met het maken van verplaatsingen. 19,8% of ongeveer één vijfde van de respondenten ervaart problemen met het doen van licht huishoudelijk werk. Een redelijk grote groep, ongeveer twee vijfde van de respondenten, voelde zich de voorbije maand niet in staat om zwaar huishoudelijk werk te verrichten.

Handelingen in het Dagelijks Leven (n=91) ‘Was dit een probleem?’	ja	nee	missing
Lichaamsverzorging, wassen, aankleden of toiletgang	11	76	4
Opstaan, lopen of traplopen	15	70	6
Maaltijden klaarmaken of koken	8	79	4
Boodschappen doen (voeding, kleding, etc.)	11	76	4
Je verplaatsen (fietsen, autorijden, openbaar vervoer etc.)	16	72	3
Licht huishoudelijk werk (opruimen etc.)	18	68	5
Zwaar huishoudelijk werk (schoonmaken, bedden verschonen, tuin etc.)	38	49	4
Gemiddeld	17	70	4

Van diegenen die de verschillende handelingen in het dagelijks leven ervaren als een probleem, hebben de meesten ook behoefte aan steun. Ze willen hulp van familie, vrienden, een ondersteunende dienst of zorgverleners om deze dagelijkse activiteiten te kunnen verrichten.

Handelingen in het Dagelijks Leven ‘Had je behoefte aan steun?’	ervaarde probleem	ja	nee	missing
Lichaamsverzorging, wassen, aankleden of toiletgang	11	7	2	2
Opstaan, lopen of traplopen	15	6	5	4
Maaltijden klaarmaken of koken	8	5	1	2
Boodschappen doen (voeding, kleding, etc.)	11	8	1	2
Je verplaatsen (fietsen, autorijden, openbaar vervoer etc.)	16	8	3	5
Licht huishoudelijk werk (opruimen etc.)	18	12	2	4
Zwaar huishoudelijk werk (schoonmaken, bedden verschonen, tuin etc.)	38	26	7	5
Gemiddeld	17	10	3	4

De grote meerderheid van de patiënten ervaarde deze steun ook ‘meestal’ of ‘altijd’. Toch zijn er enkele patiënten die onvoldoende steun ervoeren. 2 patiënten van de 8 die behoefte hadden aan hulp bij verplaatsingen ervoeren geen of slechts ‘soms’ voldoende steun. 1 patiënt op 12 ervaart maar soms voldoende steun bij het licht huishoudelijk werk. Problemen bij het zwaarder huishoudelijk werk en de nood aan hulp hierbij wordt door 26 gerapporteerd. 1 patiënt zegt daarbij niet voldoende steun te ervaren, 3 patiënten slechts soms. Zij zouden dus gebaat zijn bij meer ondersteuning of een verbeterde toegankelijkheid hiervan.

Handelingen in het Dagelijks Leven ‘Ervaarde je voldoende steun?’	had behoefte aan steun	nee	soms	meestal	altijd	missing
Lichaamsverzorging, wassen, aankleden of toiletgang	7	0	0	2	5	0
Opstaan, lopen of traplopen	6	0	0	2	4	0
Maaltijden klaarmaken of koken	5	0	0	2	3	0
Boodschappen doen (voeding, kleding, etc.)	8	0	0	1	7	0
Je verplaatsen (fietsen, autorijden, openbaar vervoer etc.)	8	1	1	2	4	0

Licht huishoudelijk werk (opruimen etc.)	12	0	1	5	6	0
Zwaar huishoudelijk werk (schoonmaken, bedden verschonen, tuin etc.)	26	1	3	5	17	0
Gemiddeld	10	0	1	3	7	0

5.2.5. PATIËNTENZORG EN ONDERSTEUNING (SCNS)

De noden aan patiëntenzorg en ondersteuning zijn gerelateerd aan zorgverleners die al dan niet een gevoeligheid tonen voor fysieke en emotionele noden, privacy en keuze. Gemiddeld genomen zijn er 14,2% van de bevroegde patiënten die met één of meerdere van onderstaande items een probleem hadden de maand voorafgaand aan de bevraging. Voldoende bescherming van de privacy, lang wachten op een afspraak of de keuze over het ziekenhuis of de specialist lijkt slechts voor een minderheid van de patiënten een zorg te zijn. Meer dan 20% van de respondenten meent dat het ziekenhuispersoneel onvoldoende aandacht heeft voor de fysieke en emotionele noden en de patiënt niet voldoende geruststelt dat de wijze waarop hij/zij zich voelt normaal is.

Patiëntenzorg en ondersteuning (n=91) ‘Was dit een probleem?’	ja	nee	missing
Lang wachten voor ziekenhuisafspraken	9	79	3
Familie en vrienden die naar het ziekenhuis mogen komen wanneer je wil	11	74	6
Meer volledig beschermde rechten van privacy wanneer je in het ziekenhuis bent	4	80	7
Meer keuze over welke kankerspecialist je zal zien	9	78	4
Meer keuze over welk ziekenhuis je bezoekt	6	79	6
Geruststelling door het personeel dat de wijze waarop je je voelt normaal is	23	64	4
Ziekenhuispersoneel dat onmiddellijk aandacht heeft voor je fysieke noden	20	65	6
Ziekenhuispersoneel dat je gevoelens en emotionele noden erkent en er fijngevoelig voor is	19	67	5
Gemiddeld	13	73	5

De meerderheid van de patiënten die bovenstaande items als een probleem ervaren, hebben ook behoefte aan steun.

Patiëntenzorg en ondersteuning ‘Had je behoefte aan steun?’	Ervaarde probleem n=	ja	nee	missing
Lang wachten voor ziekenhuisafspraken	9	4	2	3
Familie en vrienden die naar het ziekenhuis mogen komen wanneer je wil	11	4	3	4
Meer volledig beschermde rechten van privacy wanneer je in het ziekenhuis bent	4	2	1	1

Meer keuze over welke kankerspecialist je zal zien	9	4	2	3
Meer keuze over welk ziekenhuis je bezoekt	6	3	0	3
Geruststelling door het personeel dat de wijze waarop je je voelt normaal is	23	13	3	7
Ziekenhuispersoneel dat onmiddellijk aandacht heeft voor je fysieke noden	20	10	4	6
Ziekenhuispersoneel dat je gevoelens en emotionele noden erkent en er fijngevoelig voor is	19	11	3	5
Gemiddeld	13	6	2	4

De meeste onder hen ontvangen deze steun ook effectief. Dat betekent dat het ziekenhuis of zorgverleners tegemoet zijn gekomen aan hun vraag. Andere mogelijkheid is dat patiënten bij anderen terecht kunnen met hun verhaal over de moeilijkheden die ze ondervinden met betrekking tot zorgverleners die geen of onvoldoende aandacht besteden aan hun fysieke en emotionele noden, privacy en keuze.

Patiëntenzorg en ondersteuning 'Ervaarde je voldoende steun?'	had behoefte aan steun n=	nee	soms	meestal	altijd	missing
Lang wachten voor ziekenhuisafspraken	4	0	1	1	2	0
Familie en vrienden die naar het ziekenhuis mogen komen wanneer je wil	4	0	0	1	3	0
Meer volledig beschermde rechten van privacy wanneer je in het ziekenhuis bent	2	0	1	0	1	0
Meer keuze over welke kankerspecialist je zal zien	4	1	1	2	0	0
Meer keuze over welk ziekenhuis je bezoekt	3	2	0	0	1	1
Geruststelling door het personeel dat de wijze waarop je je voelt normaal is	13	1	0	7	5	0
Ziekenhuispersoneel dat onmiddellijk aandacht heeft voor je fysieke noden	10	0	0	3	6	1
Ziekenhuispersoneel dat je gevoelens en emotionele noden erkent en er fijngevoelig voor is	11	0	1	2	8	0
Gemiddeld	6	1	1	2	3	0

5.2.6. SEKSUALITEIT (SCNS)

Iets minder dan 20% van de bevroegde patiënten ervaart veranderingen in seksuele gevoelens of relaties als een probleem. 7,7% vindt 'het krijgen van informatie over seksuele relaties' een probleem. Vrij vertaald vinden ze dat ze de informatie onvoldoende toegankelijk is. Mogelijk speelt ook mee dat er te weinig informatie aangereikt wordt door zorgverleners of dat de informatie incorrect is. Een

andere patiënt vertelt dat hij dit thema niet durft aan te kaarten bij de arts, hij hoopt dat deze dat zelf ter sprake zal brengen.

Seksualiteit (n=91) ‘Was dit een probleem?’	ja	nee	missing
Veranderingen in seksuele gevoelens	18	67	5
Veranderingen in seksuele relaties	17	70	4
Het krijgen van informatie over seksuele relaties	9	76	6
Gemiddeld	15	71	5

Die patiënten die de veranderingen in seksuele gevoelens en relaties als een probleem ervaren, voelen niet allemaal de behoefte om hier ook steun rond te ontvangen. Zo zien we dat 6 van de 18 patiënten ‘nee’ antwoordt op de eerste vraag en 7 van de 17 op de tweede vraag. Mogelijk speelt hier een zekere gêne mee. Het is een intiem probleem dat men niet met iedereen wil en kan bespreken.

Handelingen in het Dagelijks Leven ‘Had je behoefte aan steun?’	Ervaarde probleem n=	ja	nee	missing
Veranderingen in seksuele gevoelens	18	8	6	4
Veranderingen in seksuele relaties	17	7	7	3
Het krijgen van informatie over seksuele relaties	9	6	1	2
Gemiddeld	15	7	5	3

Diegenen die nood hebben aan steun rond veranderingen in seksuele gevoelens/relaties en informatie daaromtrent, krijgen deze niet altijd aangeboden. Gemiddeld genomen ervaart 2 op 7 patiënten hier altijd en eveneens 2 op 7 patiënten meestal steun. 3 op 7 patiënten echter ervaarde nooit steun. Hier is dus nog heel wat ruimte voor verbetering.

Handelingen in het Dagelijks Leven ‘Ervaarde je voldoende steun?’	had behoefte aan steun n=	nee	soms	meestal	altijd	missing
Veranderingen in seksuele gevoelens	8	2	0	2	4	0
Veranderingen in seksuele relaties	7	2	1	2	1	1
Het krijgen van informatie over seksuele relaties	6	4	0	1	1	0
Gemiddeld	7	3	0	2	2	0

5.2.7. ITEMS ZONDER SPECIFIEKE FACTORLADING (SCNS)

De *Supportive Care Needs Survey* kent ook een aantal items die, gezien hun heel eigen aard, geen specifieke factorlading hebben. 7,7% of 7 van de 91 patiënten maakt zich zorgen over de verplaatsingen van en naar het ziekenhuis. Zo’n 17,6% maakt zich zorgen over zijn/haar financiële situatie. Dat is bijna 1 op 5 patiënten. Ook heel wat patiënten (21,9%) ervaren dat de attitudes en het

gedrag van mensen naar hun toe verandert en ze vinden het niet zo eenvoudig om met anderen over kanker te praten (28,6%).

We stellen vast dat het ‘praten met andere mensen over de kanker’ correleert met de leeftijd van patiënten ($r=0.226$, $r=0.035$). Hoe ouder patiënten zijn, hoe meer ze het als probleem ervaren om met anderen over kanker te praten. Mogelijk rust er voor de oudere generatie nog meer een taboe op kanker, het K-woord.

Items zonder specifieke factorlading (n=91) ‘Was dit een probleem?’	ja	nee	missing
Veranderingen in de attitudes en het gedrag van mensen naar jou toe	20	65	6
Je zorgen maken over je financiële situatie	16	72	3
Praten met andere mensen over de kanker	26	62	3
Zorgen omtrent de verplaatsingen van en naar het ziekenhuis	7	81	3

De meerderheid van de patiënten die bovenstaande items als een probleem ervaren, wil hierin ook gesteund worden. Veelal ervaart men deze steun ook effectief, al zijn er opnieuw enkele patiënten die zich onvoldoende of niet gesteund weten.

Items zonder specifieke factorlading ‘Had je behoefte aan steun?’	Ervaarde probleem n=	ja	nee	missing
Veranderingen in de attitudes en het gedrag van mensen naar jou toe	20	12	5	3
Je zorgen maken over je financiële situatie	16	10	4	2
Praten met andere mensen over de kanker	26	15	5	6
Zorgen omtrent de verplaatsingen van en naar het ziekenhuis	7	4	0	3

Items zonder specifieke factorlading ‘Ervaarde je voldoende steun?’	had behoefte aan steun n=	nee	soms	meestal	altijd	missing
Veranderingen in de attitudes en het gedrag van mensen naar jou toe	12	0	1	6	5	0
Je zorgen maken over je financiële situatie	10	1	2	4	3	0
Praten met andere mensen over de kanker	15	0	0	9	5	1
Zorgen omtrent de verplaatsingen van en naar het ziekenhuis	4	0	1	1	2	0

5.2.8. ACTIVELY GIVING (SPNQ)

Gemiddeld genomen waren er 22 patiënten van de 91 die de voorbije maand behoefte hadden aan het actief geven aan anderen. Dit kan zich uiten in het troosten van anderen, het doorgeven van levenservaringen of door verzekerd te worden dat zijn/haar leven al betekenisvol en van waarde was.

We stellen vast dat er een correlatie is tussen de leeftijd van patiënten enerzijds en de factor ‘actively giving’ ($r= 0.235$, $p=0.029$) anderzijds. Hoe ouder patiënten zijn, hoe meer ze aangeven bijvoorbeeld behoefte te hebben aan het actief geven. Dit weerspiegelt zich ook in correlaties met de afzonderlijke items. Zo is er een correlatie tussen het willen doorgeven van levenservaringen aan anderen en de leeftijd van patiënten ($r= 0.263$, $p= 0.016$). Ook is er een verband op te merken tussen de behoefte om levenservaringen door te geven aan anderen en de lengte van het ziekteproces ($r=0.367$, $p= 0.005$). Hoe ouder patiënten zijn en hoe langer ze met het ziek-zijn worden geconfronteerd, hoe meer ze de behoefte voelen om hun ervaringen door te geven.

Actively giving (n=91) ‘Was dit een probleem?’ Had je behoefte aan...?	ja	nee	missing
Iemand anders troosten	29	55	7
Levenservaringen doorgeven aan anderen	22	61	8
Verzekerd te worden dat mijn leven al betekenisvol en van waarde was	16	65	10
Gemiddeld	22	60	8

40,9% van deze patiënten heeft ook behoefte aan steun omtrent deze items. Gemiddeld 31,8% heeft daar geen behoefte aan. 27,3% antwoordde niet op de vraag. De meeste patiënten die steun zoeken voor het actief geven aan anderen, ervaren deze steun ook. Ook zijn er enkelen, respectievelijk 3/9 en 2/7 die nooit of slechts soms steun ervaren bij het doorgeven van levenservaringen aan anderen en het verzekerd worden dat hun leven al betekenisvol en van waarde was.

Actively giving ‘Had je behoefte aan steun?’	Ervaarde probleem n=	ja	nee	missing
Iemand anders troosten	29	12	10	7
Levenservaringen doorgeven aan anderen	22	9	8	5
Verzekerd te worden dat mijn leven al betekenisvol en van waarde was	16	7	4	5
Gemiddeld	22	9	7	6

Actively giving ‘Ervaarde je voldoende steun?’	had behoefte aan steun n=	nee	soms	meestal	altijd	missing
Iemand anders troosten	12	0	0	5	6	1
Levenservaringen doorgeven aan anderen	9	0	3	2	3	1
Verzekerd te worden dat mijn leven al betekenisvol en van waarde was	7	1	1	2	3	0
Gemiddeld	9	0	1	3	4	1

5.2.9. EXISTENTIËLE NODEN (SPNQ)

Enkele patiënten ervaren ook wat Büssing ‘existentiële noden’ noemt. 23% zegt de voorbije maand behoefte gehad te hebben om terug te kijken op het leven. 17,5% heeft de nood om betekenis te vinden in zijn/haar leven en in ziekte/lijd. 13,2% ervaart de behoefte om te praten over de zin van zijn/haar leven en evenveel patiënten willen iemand uit een bepaalde periode van zijn/haar leven vergeven. 9,9% ten slotte kent de behoefte om te praten over (de mogelijkheid van) leven na de dood.

Existentiële noden (n=91) ‘Was dit een probleem?’ Had je behoefte aan...?’	ja	nee	missing
Terugkijken op je leven	21	66	4
Betekenis vinden in mijn leven en in ziekte/lijd	16	67	8
Praten over de zin van mijn leven	12	73	6
Praten over (de mogelijkheid van) leven na de dood	9	74	8
Iemand uit een bepaalde periode van je leven vergeven	12	69	10
Gemiddeld	14	70	7

In de groep patiënten die enkele van de existentiële noden ervaarden, zien we dat gemiddeld genomen een 57% van de patiënten wel behoefte hebben aan steun (8 van de 14). Deze vaststelling geldt echter niet voor alle items. Bij het item ‘terugkijken op je leven’ en het item ‘iemand uit een bepaalde periode van je leven vergeven’ zien we dat er ook een relatief grote groep geen steun wenst. We kunnen veronderstellen dat deze items gepercipieerd worden als activiteiten die men eerder alleen dan in het bijzijn van anderen opneemt. Bij die items die verwijzen naar het ‘praten over’ vinden we logischerwijs meer patiënten die daar steun wensen te krijgen.

Existentiële noden ‘Had je behoefte aan steun?’	Ervaarde probleem n=	ja	nee	missing
Terugkijken op je leven	21	10	8	3
Betekenis vinden in mijn leven en in ziekte/lijd	16	12	1	3
Praten over de zin van mijn leven	12	10	0	2
Praten over (de mogelijkheid van) leven na de dood	9	6	2	1
Iemand uit een bepaalde periode van je leven vergeven	12	2	5	5
Gemiddeld	14	8	3	3

De meeste patiënten die dat wensen, ervaren ook voldoende steun. Gemiddeld 1 patiënt op 8 ervaart niet voldoende steun.

Existentiële noden 'Ervaarde je voldoende steun?'	had behoefte aan steun n=	nee	soms	meestal	altijd	missing
Terugkijken op je leven	10	0	0	5	4	1
Betekenis vinden in mijn leven en in ziekte/lijden	12	1	0	6	4	1
Praten over de zin van mijn leven	10	1	0	5	2	2
Praten over (de mogelijkheid van) leven na de dood	6	1	0	3	1	1
Iemand uit een bepaalde periode van je leven vergeven	2	0	0	1	1	0
Gemiddeld	8	1	0	4	2	1

5.2.10. NEED FOR INNER PEACE (SPNQ)

Een derde factor die Büssing onderscheidt is de 'Need for inner peace' of 'nood aan innerlijke vrede'. Gemiddeld genomen zijn er 32 patiënten die zeggen de voorbije maand behoefte te hebben gehad aan onderstaande items. Dat is 35,2% van de bevraagde steekproef.

We bemerken een significante correlatie tussen het ervaren van het 'praten over je zorgen en angsten' als een nood en de lengte van het ziekteproces ($r=0.278$, $p=0.031$). Hoe langer het ziekteproces reeds duurde, hoe meer men behoefte had aan het praten over de zorgen en angsten.

Needs for inner peace (n=91) 'Was dit een probleem?' Had je behoefte aan...?	ja	nee	missing
Praten over je zorgen en angsten	30	58	3
De schoonheid van de natuur beleven	36	49	6
Rust en vrede ervaren	32	51	7
Innerlijke vrede vinden	30	51	10
Iemand liefdevol bijstaan	30	55	6
Gemiddeld	32	53	6

De meerderheid van de patiënten (gemiddeld 59%) die deze noden ervaart, wenst hierbij ook steun. De meerderheid van de patiënten die steun wenst, krijgt die ook hetzij van naastbetrokkenen, hetzij van zorgverleners (57,9% of 11/19).

Needs for inner peace 'Had je behoefte aan steun?'	Ervaarde probleem n=	ja	nee	missing
Praten over je zorgen en angsten	30	26	2	2
De schoonheid van de natuur beleven	36	20	10	6
Rust en vrede ervaren	32	16	9	7
Innerlijke vrede vinden	30	20	6	4
Iemand liefdevol bijstaan	30	14	11	5
Gemiddeld	32	19	8	5

Needs for inner peace 'Ervaarde je voldoende steun?'	had behoefte aan steun n=	nee	soms	meestal	altijd	missing
Praten over je zorgen en angsten	26	0	2	9	15	0
De schoonheid van de natuur beleven	20	1	1	5	12	1
Rust en vrede ervaren	16	2	0	5	8	1
Innerlijke vrede vinden	20	2	2	5	9	2
Iemand liefdevol bijstaan	14	0	0	4	9	1
Gemiddeld	19	1	1	6	11	1

5.2.11. RELIGIEUZE NODEN (SPNQ)

Religieuze noden ten slotte, blijken door minder patiënten ervaren te worden. Gemiddeld genomen zijn er 13 op 91 patiënten die aangeven een bepaalde religieuze nood te ervaren. Vooral het lezen van religieuze/spirituele boeken en het bidden met iemand, wordt door weinigen als een probleem of nood ervaren. Zo'n 25,3% daarentegen geeft aan behoefte te hebben aan het bidden voor zichzelf.

We merken daarbij op dat de factor 'Religieuze noden' correleert met de leeftijd van patiënten ($r=0.291$, $p=0.007$). Hoe ouder patiënten zijn, hoe meer ze aangeven behoefte te hebben aan bidden met iemand anders ($r=0.218$, $p=0.047$), het bidden voor zichzelf ($r=0.223$, $p=0.044$), het deelnemen aan een religieuze dienst ($r=0.217$, $p=0.050$) en het zich wenden tot een hogere aanwezigheid ($r=0.237$, $p=0.032$).

Religieuze noden (n=91) 'Was dit een probleem?' Had je behoefte aan...?	ja	nee	missing
Bidden met iemand anders	8	75	8
Iemand die voor mij bidt	14	68	9
Bidden voor mezelf	23	59	9
Deelnemen aan een religieuze dienst	11	71	9
Het lezen van religieuze/spirituele boeken	4	79	8
Me tot een hogere aanwezigheid (bv God) wenden	19	63	9
Gemiddeld	13	69	9

Van diegenen die de religieuze noden ervaren, heeft niet iedereen behoefte aan steun. Vooral bij het ‘bidden voor mezelf’ en ‘me tot een hogere aanwezigheid wenden’ geeft de meerderheid aan hier geen steun rond te willen ontvangen. We kunnen deze data wel logisch verklaren gezien deze items verwijzen naar een soms intieme, persoonlijke relatie met God of een andere ‘hogere aanwezigheid’.

Religieuze noden ‘Had je behoefte aan steun?’	Ervaarde probleem /behoefte n=	ja	nee	missing
Bidden met iemand anders	8	4	4	0
Iemand die voor mij bidt	14	8	2	4
Bidden voor mezelf	23	6	14	3
Deelnemen aan een religieuze dienst	11	5	5	1
Het lezen van religieuze/spirituele boeken	4	0	3	1
Me tot een hogere aanwezigheid (bv God) wenden	19	6	11	2
Gemiddeld	13	5	7	2

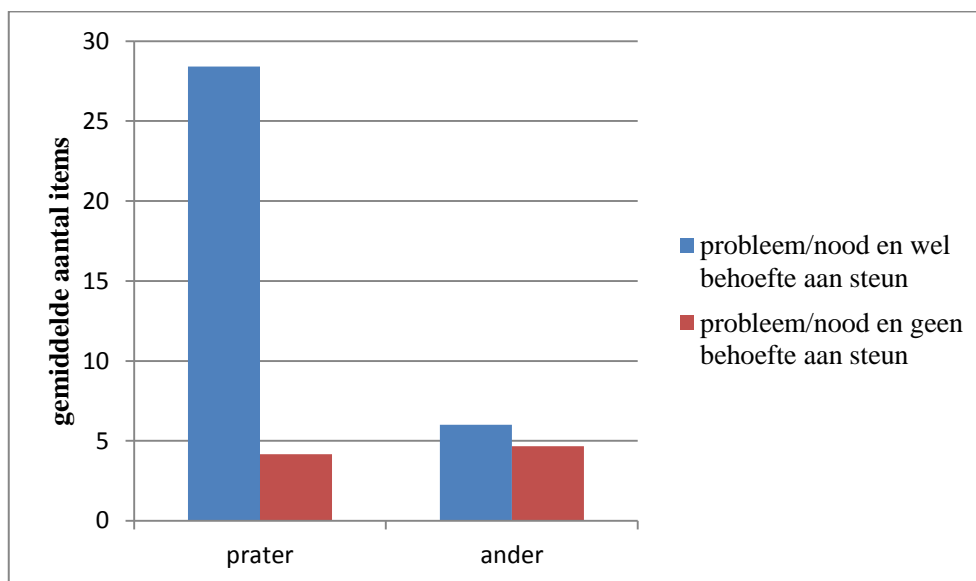
Er zijn een aantal patiënten die toch steun wensen bij enkele religieuze noden. Ze wensen er over te spreken of willen dat iemand hen bijvoorbeeld begeleidt naar de religieuze dienst. Er zijn geen patiënten die hier niet voldoende steun rond ervaren. Opvallend is ook dat de 7 van de 8 patiënten die aangeven het te appreciëren wanneer iemand voor hen bidt, ook altijd voldoende steun ervaren.

Religieuze noden ‘Ervaarde je voldoende steun?’	had behoefte aan steun n=	nee	soms	meestal	altijd	missing
Bidden met iemand anders	4	0	1	2	1	0
Iemand die voor mij bidt	8	0	1	0	7	0
Bidden voor mezelf	6	0	1	1	3	1
Deelnemen aan een religieuze dienst	5	0	0	1	4	0
Het lezen van religieuze/spirituele boeken	0	0	0	0	0	0
Me tot een hogere aanwezigheid (bv God) wenden	6	0	1	1	4	0
Gemiddeld	5	0	1	1	3	0

5.2.12. GROEPEN PATIËNTEN

We merkten tijdens onze gesprekken met patiënten op dat sommigen ofwel door zichzelf ofwel door familieleden gepercipieerd werden als ‘geen prater’. Daarmee doelen ze op het feit dat de patiënt niet snel geneigd was om zijn vragen, zorgen of vreugde te delen met anderen. Tegen de achtergrond van deze bevinding gaan we in ons onderzoek na of het mogelijk was om patiënten te groeperen op basis van het patroon van hun antwoorden. Om de verschillende profielen te identificeren, werd een stapsgewijze clusteranalyse uitgevoerd. Hierbij werd eerst via een hiërarchische clusteranalyse het optimale aantal clusters gezocht. In de tweede stap werd via K-means clustering de oplossing verfijnd.

Zo konden we twee profielen onderscheiden. Het eerste profiel is dat van de ‘prater’. Deze patiënten duiden bij gemiddeld 28 items aan dat ze deze als probleem/nood ervaren én dat ze daaromtrent ook steun willen ontvangen. Gemiddeld gezien zijn er vier items die ze wel als probleem of nood ervaren maar waar ze aangeven geen steun nodig te hebben. Daarnaast is er een groep ‘anderen’ die bij gemiddeld vier items aangeeft een probleem of nood te ervaren en daarbij ook van anderen concrete steun verwacht of met hen in gesprek wil gaan. Bij gemiddeld zes items zeggen ze een nood of probleem te ervaren maar geen ondersteuning daarbij te wensen. Het verschil tussen de twee groepen is dus gebaseerd op een verschil in score op het ervaren van een probleem en het behoefte hebben aan steun. Er is niet direct evidentie voor een groep ‘niet praters’ die bij bijna geen enkel thema dat zij als probleem ervaren, steun zoeken of vragen.



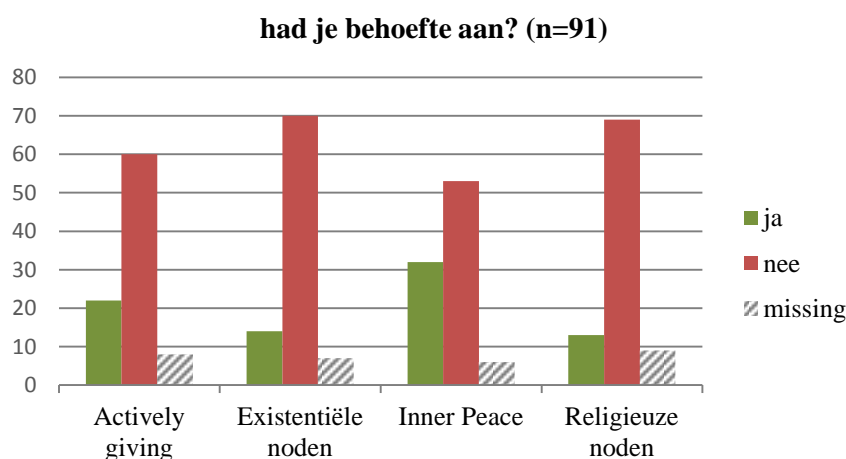
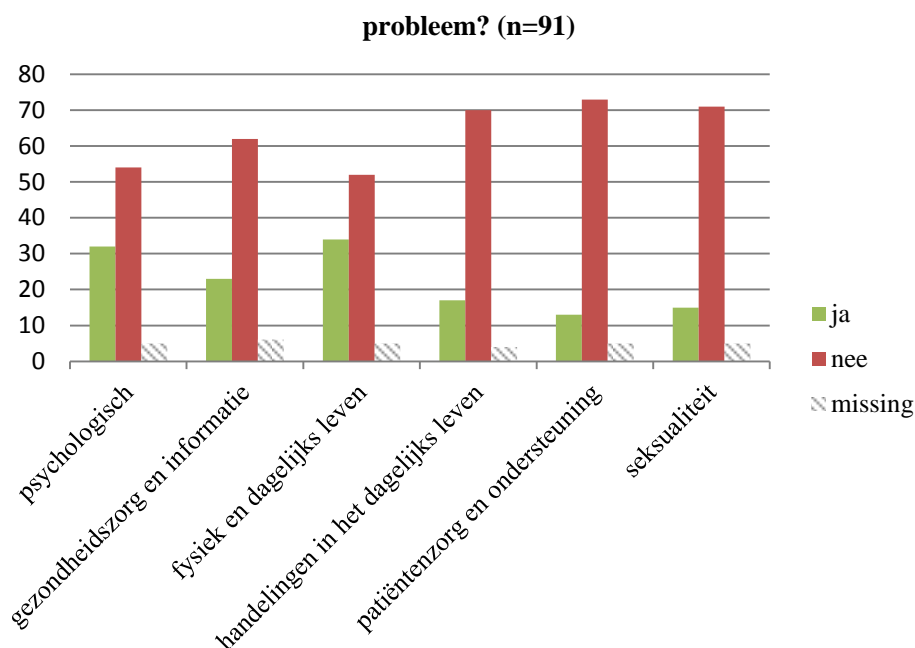
De reden om bij bepaalde thema's geen steun te wensen kunnen uiteenlopend zijn. Mogelijk gaat het om eerder introverte personen die gedachten en gevoelens over het algemeen minder makkelijk delen met anderen. Zoals al eerder gezegd kan ook de mate waarin een thema als iets privé of persoonlijk wordt ervaren, meespelen in het vragen naar steun van naasten of zorgverleners. Een andere optie is dat de patiënt erg veerkrachtig is en het probleem of de nood liever zelf aanpakt dan te moeten rekenen op de hulp van anderen. Ook is het mogelijk dat de woorden ‘behoefte’, ‘nood’ of ‘steun’ het idee oproepen dat men zich erg afhankelijk van anderen opstelt. Vele mensen vinden het niet evident om de controle over hun leven en hun lijdens- en/of stervensproces los te laten¹³⁶. Bij ziekte stoot de mens op een grens waar hij de toekomst niet meer naar zijn hand kan zetten, maar waar de toekomst op hem of haar toe-komt (*a-venir*). Het gaat, zoals Levinas stelt, niet meer om *le futur* maar om *l'avenir*¹³⁷. Als patiënten dan moeten aangeven of ze steun behoeven bij een bepaald probleem of nood, kan het confronterend zijn om daar bevestigend op te antwoorden.

¹³⁶ C. GASTMANS & L. VANLAERE, *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*, Leuven, Davidsfonds; Baarn, Ten Have, 2006, p. 159; M. DESMET, *Beschouwingen van een arts*, in A. LIÉGEOIS (ed.), *Schroomvol nabij. Pastorale begeleiding bij euthanasie* (Leuvense Cahiers voor Praktische Theologie, 7), Antwerpen, Halewijn, 2008, 33-59, p. 36; J. VAN DER VEN, *Ondraaglijk lijden zonder uitzicht. Euthanasie vanuit religie, moraal en mensenrechten*, Budel, Damon, 2010, p. 51.

¹³⁷ L. ANCKAERT, *Solidair met de onrust. Het ethos van de palliatieve zorgverlener*, in K. DIERICKX & C. GASTMANS (ed.), *Ethiek in een witte jas. Zorgzaam omgaan met het leven*, Leuven, Davidsfonds, 2002, 183 – 201, p. 187-188. (Anckaert verwijst naar E. LEVINAS, *De tijd en de ander*, Baarn, Ambo, 1989.)

5.2.13. BESLUIT

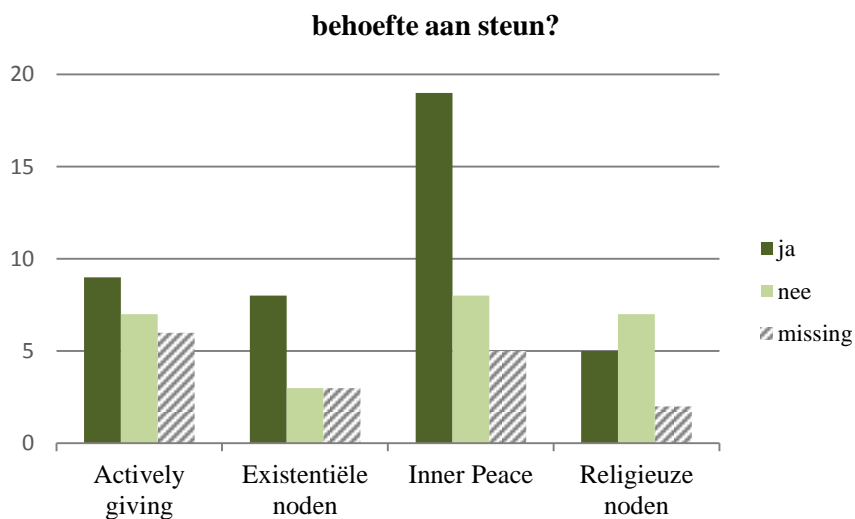
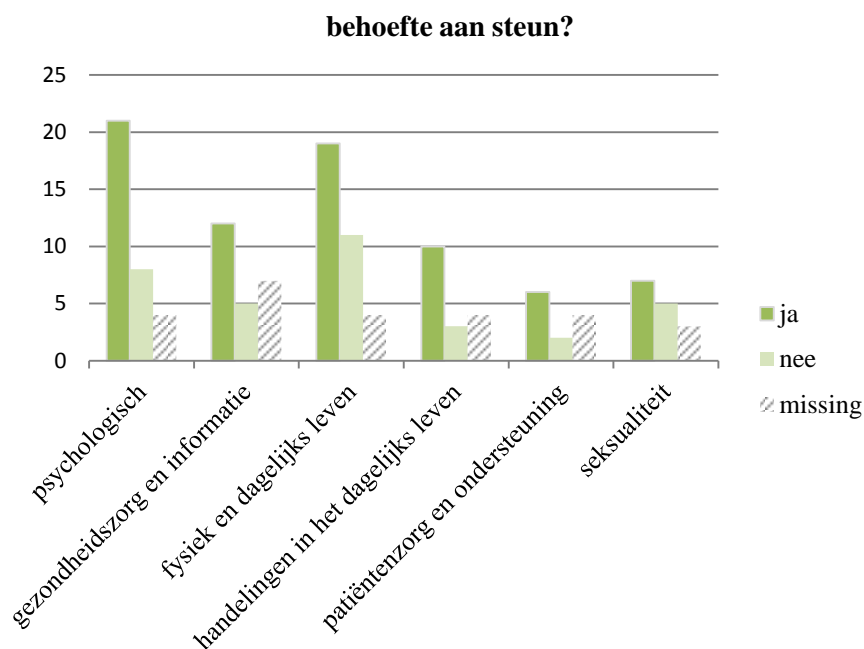
Tot besluit geven we nog een overzicht van de gemiddelde itemscore binnen de verschillende factoren. Als we de antwoorden van de respondenten per schaal bestuderen, zien we dat patiënten, gemiddeld gezien, vooral problemen ervaren op psychologisch en fysisch vlak. Ook de items gelinkt aan ‘innerlijke vrede’ worden door vele patiënten als een nood ervaren.

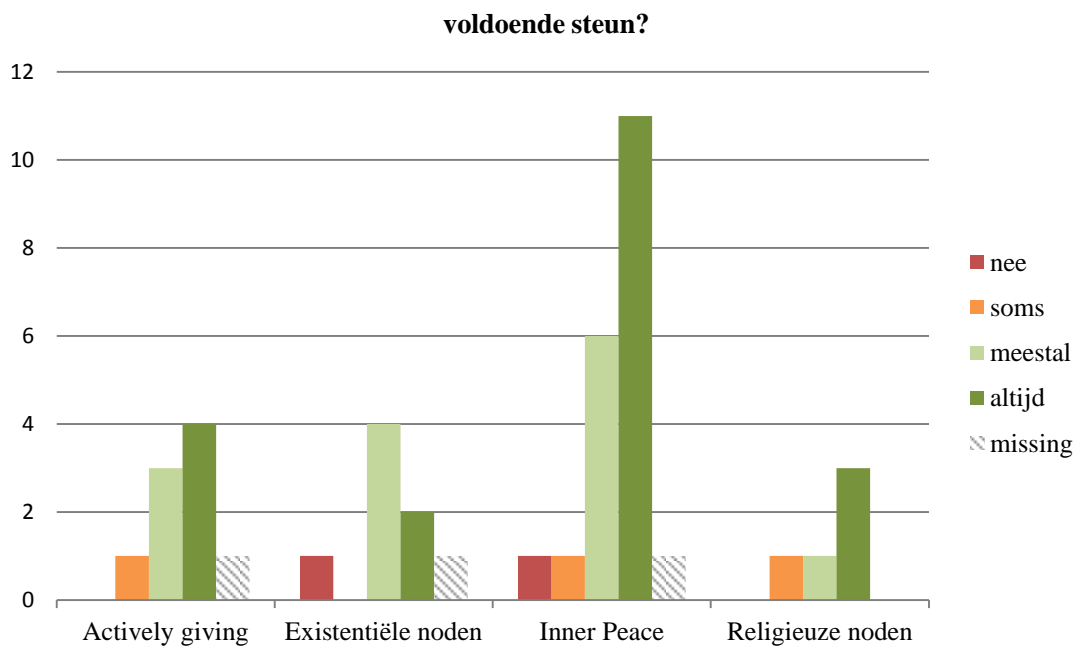
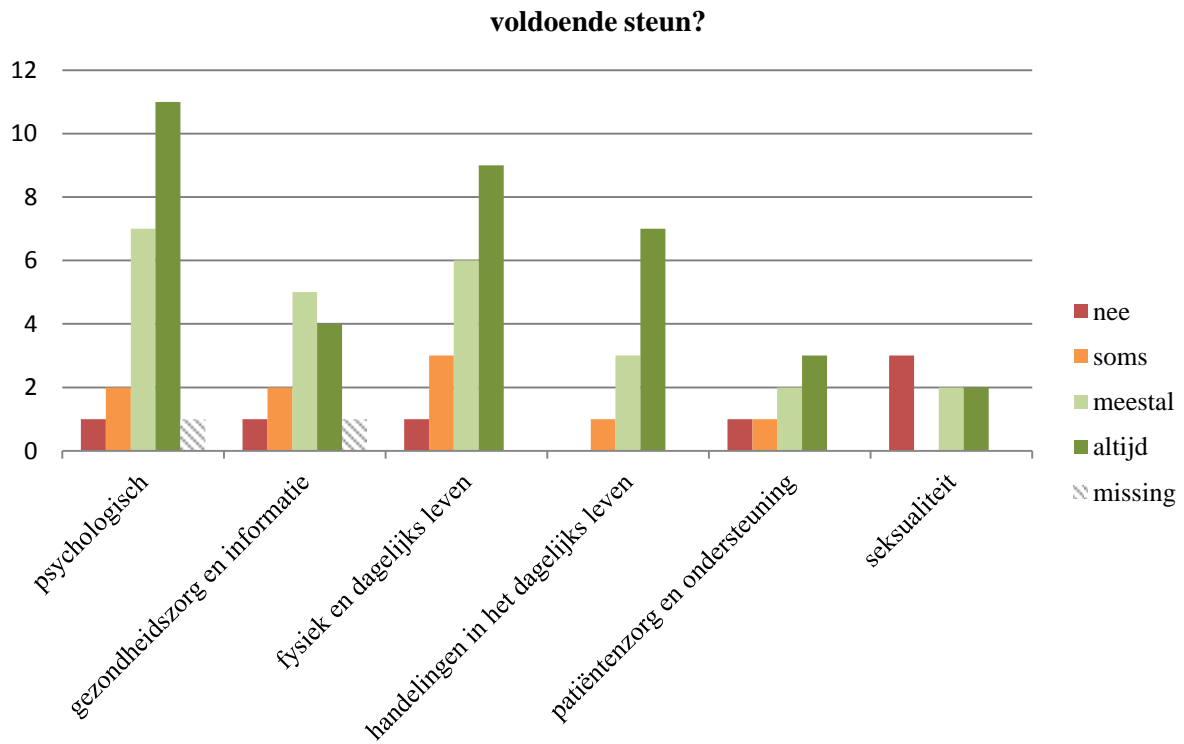


De meerderheid van de patiënten die een bepaald item als probleem ervaart, heeft hierbij ook steun van familie, burens, naasten, zorgverleners, vrijwilligers of anderen nodig¹³⁸. Ze wensen concrete hulp of willen hun bekommernissen en belevenissen delen met iemand anders om zo het leed te verlichten. Alleen aangaande het thema seksualiteit zien we dat de groep die geen steun behoeft en de groep die dit wel wenst bijna even groot zijn.

¹³⁸ We merken nogmaals op dat voorzichtigheid geboden is bij het interpreteren van de data gezien de missing values en het geringe aantal respondenten.

Ook bij de zogenaamde ‘spirituele noden’ merken we op dat niet ieder die een welbepaald item als nood ervaart, hiervoor ook steun behoeft. Bij de factor *actively giving* zijn de groepen nagenoeg even groot. Bij de religieuze noden zijn er zelfs meer patiënten die aangeven geen steun nodig te hebben. Waarschijnlijk zien patiënten het religieuze meer als een privé-aangelegenheid, iets heel persoonlijk dat men niet met iedereen wenst te delen.





We beschreven al eerder dat de meeste patiënten die steun wensen bij een item dat zij als probleem/nood ervaren, deze steun ook effectief ontvangen. Hierboven wordt dat nogmaals gevisualiseerd. De meeste patiënten ervoeren de voorbije maand altijd of meestal steun van anderen. Toch is er steeds een kleine groep die ‘soms’ of ‘niet’ voldoende steun ontvangt. Enkel bij de noden in verband met een veranderende seksualiteitsbeleving, keert deze trend niet terug. Het zou mogelijk zinvol zijn om bij deze specifieke groep de extra ondersteuning in te schakelen die een vrijwilliger kan bieden. Of dit aanbod al dan niet geapprecieerd wordt en hoe patiënten kijken naar vrijwilligers, belichten we in de volgende paragraaf.

§ 5.3. VISIE OP VRIJWILLIGERS

Met onze vragenlijst bevraagden we eveneens de visie van patiënten op vrijwilligers. Daarbij werd zowel gevraagd naar de redenen waarom patiënten al dan niet een vrijwilliger thuis zouden laten komen als wat hij/zij dan van de vrijwilliger verwacht. De metingen bleken echter niet helemaal betrouwbaar. Zo zien we dat er veel respondenten niet geantwoord hebben op de vragen in deze sectie van de vragenlijst. Tussen de 17,5% en de 32,9% duidde niet aan of ze al dan niet akkoord gingen met de stelling. Dit is beduidend meer dan bij de andere gebruikte vragenlijsten (PNPC, SCNS en SpNQ). Patiënten vertelden ons vaak dat zij niet op de vragen konden antwoorden omdat ze nog geen contact hadden gehad met een vrijwilliger en er zich bijgevolg geen voorstelling van kunnen maken wie hij/zij zou moeten zijn en wat hij/zij al dan niet zou kunnen betekenen.

Vrijwilliger op Thuisbezoek (n = 91)	Akkoord	Niet Akkoord	Missing
a) Ik ben gesteld op mijn <u>privacy</u> . Mijn ziekte en alles wat daarbij komt, wil ik niet met een vrijwilliger delen.	43	32	16
b) Ik heb behoefte aan extra steun/hulp.	18	56	17
c) Ik denk dat vrijwilligers voldoende <u>training</u> hebben gekregen om mij te kunnen steunen.	53	10	28
d) Ik denk dat vrijwilligers voldoende <u>persoonlijke ervaring</u> hebben met kanker om mij te kunnen steunen.	48	12	31
e) Een vrijwilliger zou voor mij iets betekenen omwille van de <u>emotionele</u> steun die hij/zij zou kunnen bieden.	29	43	19
f) Een vrijwilliger zou voor mij iets betekenen omwille van de <u>sociale</u> steun en het gezelschap.	26	49	16
g) Een vrijwilliger zou voor mij een hulp kunnen zijn bij <u>praktische</u> zaken.	31	42	18
h) Een vrijwilliger zou voor mij iets betekenen omwille van de <u>informatie</u> die hij/zij kan bieden.	35	35	21
i) Een vrijwilliger zou voor mij iets kunnen betekenen omdat ik geen <u>last</u> wil zijn voor mijn familie.	23	45	23
j) Een vrijwilliger zou voor mij iets kunnen betekenen omdat het iemand is die verder <u>niet</u> emotioneel <u>betrokken</u> is.	27	38	26
k) Ik vind dat mijn <u>familie voldoende steun zou moeten kunnen bieden</u> en wil daarom geen vrijwilliger thuis.	40	31	20

l) ‘Ik aarzel om een vrijwilliger thuis te laten komen omdat er <u>al zoveel hulpverleners</u> over de vloer komen’.	16	49	26
--	----	----	----

5.3.1. CAPACITEITEN VAN DE VRIJWILLIGER

Vrijwilliger op Thuisbezoek (n= 91)	Akkoord	Niet Akkoord	Missing
c) Ik denk dat vrijwilligers voldoende <u>training</u> hebben gekregen om mij te kunnen steunen.	53	10	28
d) Ik denk dat vrijwilligers voldoende <u>persoonlijke ervaring</u> hebben met kanker om mij te kunnen steunen.	48	12	31

Bij de vragen C en D is de reactie van veel patiënten: “Ik kan daar niet op antwoorden, ik heb nog nooit met een vrijwilliger contact gehad.” Eén van de patiënten schrijft letterlijk:

“Ik heb (nog) geen enkele ervaring met hulp van een vrijwilliger. Daarom kan ik (nog) niet antwoorden op deze vraag. Ook de antwoorden op de reeks bovenstaande vragen [de gesloten vragen] moeten daarom met een korrel zout genomen worden.”

Deze reactie verklaart ook onmiddellijk het groot aantal *missing data* bij deze vragen. Als patiënten het idee hebben dat ze niet op de vraag kunnen antwoorden, doen ze dat ook niet. Wel opvallend is dat meer dan 50% van de respondenten van mening is dat de vrijwilliger voldoende getraind is en voldoende persoonlijke ervaring heeft¹³⁹. Hoewel we dus voorzichtig¹⁴⁰ moeten zijn met het interpreteren van de data, lijkt er toch een zekere lijn in de antwoorden van de respondenten terug te vinden. De meeste patiënten staan óf niet vooringenomen óf eerder positief tegenover de capaciteiten van de vrijwilliger. Men kijkt niet naar een vrijwilliger als een niet getraind of ervaren persoon. Sommige patiënten vertrouwen er op dat de vrijwilliger voldoende capabel¹⁴¹ is om kankerpatiënten bij te staan¹⁴². Anderen durven zich daar niet over uit te spreken: ze zijn noch positief, noch negatief.

Patiënten hadden ook de mogelijkheid om hun ideeën rond het thuisbezoek van vrijwilligers in een open vraag te beschrijven. Eén patiënt geeft daarbij aan dat vooral het “geloofwaardig” zijn van een vrijwilliger voor haar belangrijk is: “dat het uit zijn/haar hart komt en dat hij/zij geen betweter is.

¹³⁹ 53 patiënten (of 58%) is akkoord met stelling c. 48 patiënten (of 52%) is akkoord met stelling d.

¹⁴⁰ Voorzichtigheid omwille van het groot aantal missing data waarvan we niet weten of deze allemaal gezien moeten worden als een bewust niet ingevulde vraag omdat patiënten van mening zijn dat ze de vraag niet kunnen beantwoorden ze geen of onvoldoende hebben kennis gemaakt met patiënten.

¹⁴¹ Met het woord ‘capabel’ verwijzen we hiermee naar ‘getraind’ en ‘voldoende persoonlijke ervaring met kanker’. Het lijkt vanzelfsprekend dat wanneer patiënten een vrijwilliger met de twee genoemde eigenschappen omschrijven, men deze vrijwilliger ook niet bekijkt als een niet-professioneel of onbekwaam iemand. Het vraagt echter nog verder onderzoek om na te gaan of dit ook de twee eigenschappen zijn die maken dat patiënten een vrijwilliger in staat zien om kankerpatiënten te ondersteunen.

¹⁴² Enkele patiënten maken dat wat concreter en noteren dat vrijwilligers “nuttig” kunnen zijn, dat men “respect” heeft voor hun werk of dat ze “fantastisch werk” doen (cf. *infra*).

5.3.2. BEHOEFTE AAN STEUN?

Vrijwilliger op Thuisbezoek (n=91)	Akkoord	Niet Akkoord	Missing
a) Ik heb behoefte aan extra steun/hulp.	18	56	17

De stelling ‘ik heb behoefte aan extra steun/hulp’ toont ons wel een duidelijke trend. 19% is ‘akkoord’ en wenst dus extra steun/hulp, 18% geeft geen antwoord. Meer dan de helft van de patiënten (61%) antwoordt met ‘niet akkoord’. Zij wensen dus geen extra hulp of steun. Opvallend is dat deze tendens bevestigd wordt in de reacties van patiënten op de open vraag: ‘Zijn er nog andere redenen die maken dat u wél of niet betekenisvol/steunend zou vinden dat een vrijwilliger op huisbezoek komt?’ Patiënten schreven hier weinig redenen op die nog niet genoemd waren in de gesloten vragenlijst (cf. *infra*). Wel beschreef menig patiënt waarom hij niet de idee heeft dat hij/zij nog extra hulp/steun zou kunnen gebruiken. Daarbij verwijzen heel wat patiënten naar de steun die ze ervaren van familie en vrienden.

“Ik heb rondom mij een toffe vriendenkring en een fijne familie; echte noodzaak om een vrijwilliger op huisbezoek te laten komen is bij mij niet van toepassing.” (man, 56 jaar)

“Vrijwilligers: ik heb voldoende aan mijn vrouw, 2 zonen en 1 dochter.” (man, 78 jaar)

“Ik heb veel steun aan mijn kinderen en dat is voldoende.” (vrouw, 66 jaar)

“Voor sommige kankerpatiënten kunnen vrijwilligers een grote steun zijn, bij mij is dat niet het geval, daar mijn broers en zussen (totaal van 12) altijd klaar staan.” (vrouw, 63 jaar)

“Ik heb heel veel hulp en steun van mijn man, familie en een uitgebreid team van vrienden en collega’s die me helpen. Ik kan me wel voorstellen dat mensen die niet het geluk hebben, met zoveel hulp omringd te zijn, wel nood hebben aan een vrijwilliger. Zij doen fantastisch werk!!!” (vrouw, 38 jaar)

“Ik heb voldoende steun aan mijn echtgenoot, familie en anderen en heb bijgevolg geen nood aan vrijwilligers. Anderzijds heb ik veel respect voor de impact aan (sic.) deze mensen en ben ervan overtuigd dat de patiënten hun hulp kunnen gebruiken en appreciëren.” (vrouw, 61 jaar)

“Als ik mijn moeder niet had, zouden de antwoorden heel anders zijn.” (man, 56 jaar)

“Vrienden die op bezoek komen, kinderen genoeg er rond, bezoek genoeg.” (vrouw, 88 jaar)

“Ik ben lid van een religieuze gemeenschap. Door mijn geloof en de wetenschap dat ik gedragen word door honderden medemensen, vooral in gebed, denk ik niet dat externe vrijwilligers me nog beter zouden helpen.” (man, 66 jaar)

Een vrouw van 72 jaar bekijkt het bezoek van vrijwilligers als mogelijk ondersteunend in de toekomst: “ge weet maar nooit, als mijn zus het niet meer kan.”

Ook verwijzen een aantal patiënten naar hun (fysieke) toestand. Ze zijn van mening dat hulp (van een vrijwilliger) pas “nodig” is als ze zieker en behoeftiger worden. Daarbij wordt de hulp die vrijwilligers bieden vooral gezien als een zinvol aanbod voor diegenen die er fysiek of mentaal slechter aan toe zijn dan de respondenten zelf.

“Momenteel gaat het nog niet slecht. Ik kan mij voorstellen als het lastiger wordt, dat ik dan een vrijwilliger zou kunnen gebruiken.”

“Ben gelukkig nog niet in de toestand waarin ik hulp nodig heb. Mijn familie (man en dochter) steunen mij enorm.” (vrouw, 61 jaar)

“Voorlopig heb ik geen steun nodig van een vrijwilliger, naargelang de toestand verergert misschien wel” (vrouw, 80 jaar)

“Momenteel heb ik heel veel steun van man en kinderen. Mocht mijn toestand verslechteren zou een vrijwilliger welkom zijn, maar niet op dit ogenblik.” (vrouw, 58 jaar)

“Mijn moeder bezocht vroeger zieken en ouderen voor Ziekenzorg. Dit is zeer nuttig voor patiënten die anders vereenzamen.” (vrouw, 38 jaar)

Een man van 66 jaar vertelt dat hij het “goed vindt” dat de vrijwilligers er zijn. Hij vindt hun aanbod vooral goed voor de “sukkelaars” die het nodig hebben. Uit het gesprek blijkt dat hij hiermee doelt op zieke, zwakke of eenzame mensen.

Anderzijds is er ook een man die aangeeft zeker geen behoefte te hebben aan een vrijwilliger die op bezoek komt gezien het feit dat hij palliatief is. Hij is erg ziek en wil – om niet nader genoemde redenen- net geen vrijwilliger thuis op bezoek.

5.3.3. WAT EEN VRIJWILLIGER KAN BETEKENEN VOOR DE PATIËNT

Vrijwilliger op Thuisbezoek (n= 91)	Akkoord	Niet Akkoord	Missing
e) Een vrijwilliger zou voor mij iets betekenen omwille van de <u>emotionele</u> steun die hij/zij zou kunnen bieden.	29	43	19
f) Een vrijwilliger zou voor mij iets betekenen omwille van de <u>sociale</u> steun en het gezelschap.	26	49	16
g) Een vrijwilliger zou voor mij een hulp kunnen zijn bij <u>praktische</u> zaken.	31	42	18
h) Een vrijwilliger zou voor mij iets betekenen omwille van de <u>informatie</u> die hij/zij kan bieden.	35	35	21

Patiënten interpreteerden de vragen die peilden naar datgene wat een vrijwilliger al dan niet voor hen kan betekenen (vragen E tot en met H) op verschillende manieren. De vragen bleken niet voor alle patiënten duidelijk en niet voor één uitleg vatbaar¹⁴³. Dit werd geconstateerd tijdens die

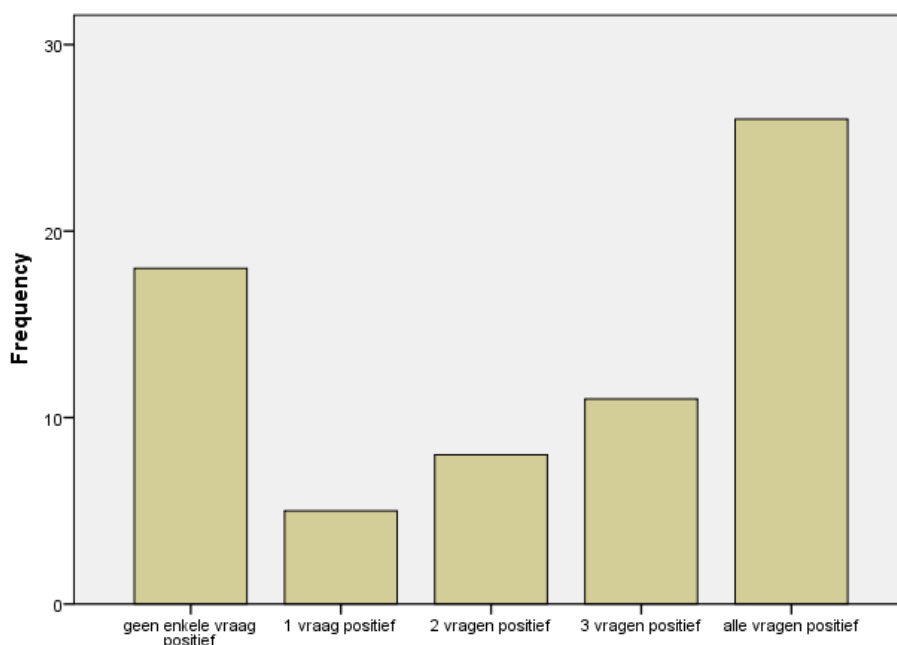
¹⁴³ D.B. BAARDA & M.P.M. DE GOEDE, *Basisboek Methoden en Technieken*, p. 224.

momenten waarop we samen met patiënten de vragenlijst invulden en door de feedback die patiënten ons gaven bij het ophalen van de ingevulde vragenlijsten. We inventariseerden volgende reacties en interpretaties:

- 1) Niet akkoord: ik heb geen behoefte aan steun van een vrijwilliger en ik denk ook niet dat hij/zij op emotioneel, sociaal, praktisch of informatief vlak ooit iets zou kunnen betekenen voor mij.
- 2) Niet akkoord: ik denk niet dat een vrijwilliger op dit moment iets voor mij zou kunnen betekenen maar dat neemt niet weg dat dat in de toekomst niet het geval zou kunnen zijn.
- 3) Akkoord: ik denk wel dat een vrijwilliger voor mij ooit iets zou kunnen betekenen op emotioneel, sociaal, praktisch of informatief vlak, maar op dit moment is dat niet echt aan de orde. Ik heb geen behoefte aan extra steun.
- 4) Akkoord: op dit moment zou een vrijwilliger voor mij inderdaad iets betekenen op emotioneel, sociaal, praktisch of informatief vlak.

We zien dus dat sommige patiënten de vraag hypothetisch begrijpen, gericht naar de verre of nabije toekomst. Anderen lezen de vraag als zijnde gericht op het heden. Het feit dat de vragen zo verschillend geïnterpreteerd worden, maakt dat we geen uitspraken kunnen doen over datgene wat patiënten denken dat vrijwilligers al dan niet voor hen zouden kunnen betekenen. In vervolgonderzoek zou men bij het opstellen van een vragenlijst nog meer aandacht moeten besteden aan het formuleren van duidelijke vragen die eenduidig kunnen worden geïnterpreteerd.

Opvallend is wel dat 38,2% van de 68 patiënten die op de vier vragen antwoordde, met alle stellingen akkoord gaat. Ze zijn van mening dat de vrijwilliger zowel op emotioneel, sociaal, praktisch als informatief vlak iets voor hen kan betekenen. 26,5% van de 68 patiënten is met geen enkele stelling akkoord. Dat maakt dat 64,7% op de vier vragen steeds eenzelfde (positief dan wel negatief) antwoord geeft.



We vermoeden dat deze manier van consequent antwoorden vooral gelinkt is aan het feit dat vele patiënten zich geen voorstelling kunnen maken van wie die vrijwilliger is (cf. *supra*). Bijgevolg

willen of kunnen ze zich ook niet uitspreken over de nodige capaciteiten of de mogelijke steun die hij/zij kan bieden¹⁴⁴. Ze vinden het moeilijk om onderscheid te maken tussen de verschillende manieren waarop een vrijwilliger aanwezig kan zijn. Vele patiënten lijken vast te houden aan ‘ik heb geen hulp nodig’ en vinden het niet eenvoudig om verder te reflecteren over de mogelijke ondersteuning van een vrijwilliger. Het is echter ook mogelijk dat de consequente manier van antwoorden gewoon te verklaren is op basis van de weloverwogen antwoorden van patiënten die van mening zijn dat een vrijwilliger op alle verschillende vlakken iets te bieden heeft voor hem/haar.

Patiënten hadden ook de mogelijkheid om zelf nog enkele gedachten op te schrijven rond het thuisbezoek door vrijwilligers. Enkele patiënten beschreven hierbij ook waaraan zij nood hadden en wat een vrijwilliger dus mogelijk als taak zou kunnen opnemen. Zo is er iemand die benadrukt dat ze vooral een “gewone babbel met een gewoon mens” [wil hebben] “zonder heel dat kanker stigma”. Een andere patiënte schrijft: “Via dienstencheques heb ik gedurende de periode van chemo/stralen een poetsvrouw gehad. [...] Nu alle therapieën zo goed als ten einde zijn, heb ik dit stopgezet omwille van financiële redenen. Verder is alle hulp te krijgen o.a. huishulp, kinderopvangdienst, ... maar alles tegen betaling. Maanden later krijg je dan de rekening, die al bij al toch niet echt goedkoop is (bovenop de andere ziekenhuiskosten).” Zij heeft vooral nood aan iemand die haar – gratis – ondersteunt in het huishouden.

5.3.4. REDENEN OM AL DAN NIET EEN VRIJWILLIGER IN TE SCHAKELN

Vrijwilliger op Thuisbezoek (n= 91)	Akkoord	Niet Akkoord	Missing
a) Ik ben gesteld op mijn <u>privacy</u> . Mijn ziekte en alles wat daarbij komt, wil ik niet met een vrijwilliger delen.	43	32	16
i) Een vrijwilliger zou voor mij iets kunnen betekenen omdat ik geen <u>last</u> wil zijn voor mijn familie.	23	45	23
j) Een vrijwilliger zou voor mij iets kunnen betekenen omdat het iemand is die verder <u>niet</u> emotioneel <u>betrokken</u> is.	27	38	26
k) Ik vind dat mijn familie voldoende steun zou moeten kunnen <u>bieden</u> en wil daarom geen vrijwilliger thuis.	40	31	20
l) Ik aarzel om een vrijwilliger thuis te laten komen omdat er <u>al</u> <u>zoveel hulpverleners</u> over de vloer komen.	16	49	26

De vragen A en I tot L geven de mogelijke redenen om al dan niet een vrijwilliger in te schakelen. Ook bij deze vragen zijn er veel *missing data*, wat betekent dat we voorzichtig moeten zijn met het interpreteren van de gegevens. Bovendien kunnen ook deze vragen door patiënten anders geïnterpreteerd worden. Sommige patiënten duiden consequent ‘niet akkoord’ aan. Niet zozeer omdat de opgegeven reden voor hen meespeelt in het al dan niet willen inschakelen van een vrijwilliger. Wel omdat ze sowieso geen vrijwilliger op thuisbezoek willen en dus niet akkoord gaan met het eerste deel van de vraagstelling ‘een vrijwilliger zou voor mij iets kunnen betekenen’.

¹⁴⁴ Een patiënte van 38 jaar maakt wel duidelijk een onderscheid. Zij vraagt vooral om extra praktische hulp: “Mijn moeder bezocht vroeger zieken en ouderen voor Ziekenzorg. Dit is zeer nuttig voor mensen die anders vereenzamen. Voor jonge mensen als ik lijkt dit niet de gepaste hulp. Praktische hulp is meer welkom voor een jong gezin al is het maar eens om de ramen om de 2 maanden te wassen.

De cijfergegevens leren ons dat heel wat patiënten (47%) het veilig stellen van de privacy zien als een struikelblok om een vrijwilliger te vragen. Ook in het gesprek met patiënten en in de antwoorden op de open vragen, komt de zorg voor de privésfeer naar voor:

Een vrouw van 72 jaar vertelt ons dat ze niet aan de buitenwereld wil tonen dat ze ziek is. Ze heeft niet graag dat de mensen “curieus” zijn en naar haar vragen om het daarna verder te vertellen.

Een vrouw van 66 jaar vertelt hoe Ziekenzorg haar kwam vragen of het “goed was dat er iemand langs komt”. Ze vond dat prima, zolang het niemand uit het dorp zou zijn “want dan hangen ze de was buiten.” Nu komt er iemand van iets verder langs, zelf ooit een verpleegkundige. Dat vindt ze fijn.

Het idee dat men geen last wil zijn voor de familie, lijkt minder een rol te spelen in de beslissing een vrijwilliger die op thuisbezoek komt te vragen of aanvaarden. Dat betekent dat patiënten zichzelf niet beschouwen als een last voor de familie of vinden dat het tot-last-zijn geen reden kan zijn om de steun/hulp van iemand extern in te roepen. 43% is ook van mening dat de familie voldoende steun zou moeten kunnen bieden. Ten slotte denkt 41% van de patiënten niet dat het buitenstaandersperspectief van de vrijwilliger maakt dat deze iets voor hem of haar kan betekenen.

53% van de respondenten gaat niet akkoord met de stelling ‘ik aarzel om een vrijwilliger thuis te laten komen omdat er al zoveel hulpverleners over de vloer komen’. Dat betekent dat er of niet veel hulpverleners over de vloer komen en/of dat dit voor patiënten geen reden is om geen vrijwilliger op thuisbezoek te laten komen. We vermoeden, op basis van de gesprekken met patiënten, dat vooral eerstgenoemde reden meespeelt. In onze Belgische context, bij vooral curatieve patiënten, komen er blijkbaar niet zoveel zorgverleners over de vloer dat dit als storend wordt ervaren.

Patiënten hadden de mogelijkheid om ook zelf enkele redenen te noteren waarom zij het wél of niet betekenisvol/steunend zouden vinden dat een vrijwilliger op huisbezoek komt. Deze reacties bieden een aanvulling op de data uit de gesloten vragenlijst. Eén patiënte vertelt ons dat het voor haar erg afhankelijk is van wie die specifieke vrijwilliger is die haar zou bezoeken. De persoonlijkheid zou een rol spelen. Een andere patiënte stelt dat zij geen behoefte voelt om haar verhaal aan een wildvreemde uit te leggen en dat ze daarom dus geen vrijwilliger wenst.

HOOFDSTUK VI: BESLUIT

We stelden vast dat de thuiszorg voor kankerpatiënten steeds meer aan belang wint. Waar in het ziekenhuis zorgverleners relatief eenvoudig aan te spreken zijn, is dat thuis minder vanzelfsprekend. Eén van de mogelijke actoren die dit enigszins zouden kunnen ondervangen, zijn de vrijwilligers. In dit onderzoek focusten we op de mogelijke bijdrage van vrijwilligers die op thuisbezoek komen. In Vlaanderen zijn het vooral de vrijwilligers van Ziekenzorg CM die één-op-één contacten hebben met kankerpatiënten in hun thuissituatie.

Via een literatuurstudie, kwalitatief en kwantitatief onderzoek probeerden we een antwoord op onze onderzoeksvragen te formuleren. Via een aantal focusgroepen bevroegen we thuisverpleegkundigen, huisartsen en vrijwilligers. Via een vragenlijst, gebaseerd op gevalideerde vragenlijsten en aangevuld met enkele vragen met betrekking tot vrijwilligers, werden 91 kankerpatiënten bevraagd.

In dit algemeen besluit geven we eerst enkele beperkingen van onze studie aan. Zo kunnen de resultaten en conclusies in het juiste perspectief geplaatst worden. Vervolgens geven we, aan de hand van de eerder geformuleerde onderzoeksvragen, de belangrijkste conclusies van ons onderzoek weer. De uitkomsten van de interviews en de literatuurstudie vormen de rode draad om een aantal aanbevelingen uit te schrijven naar de ziekenhuizen, huisartsen, thuisverpleegkundigen en vrijwilligers toe. Op basis daarvan kan er dan later, bij vervolgonderzoek, een project opgezet worden dat de betrokkenen helpt om de aandachtspunten die naar voor werden geschoven ook effectief te implementeren in de praktijk.

§ 6.1. BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK

In het kwalitatief deel van ons onderzoek, bevroegen we zorgverleners (één focusgroep huisartsen, één focusgroep oncologen, drie focusgroepen thuisverpleegkundigen), vrijwilligers van Ziekenzorg CM (vier focusgroepen) en één focusgroep met vrijwilligers van de VLK. De resultaten van de interviews mogen we, gezien het kleinschalige karakter van dit onderzoek, niet generaliseren. Zeker bij de huisartsen en oncologen, waar we slechts één groep bereid vonden om deel te nemen, moeten we voorzichtig zijn. Toch merken we dat de verschillende visies die naar voor komen in het ene interview, vaak resoneren met de ervaringen en ideeën in het andere interview. De resultaten overstijgen dus het particuliere en kunnen zeker een aanzet bieden tot verder onderzoek. In vervolgonderzoek zou men eveneens maatschappelijk werkers van in het ziekenhuis en van de ziekenfondsen kunnen bevragen over hun visie op vrijwilligers. Zij werden in de interviews meermaals genoemd als personen die een doorverwijzing naar vrijwilligers op zich zouden kunnen nemen. Ook de familie of naasten van de patiënt hebben we niet bevraagd via kwalitatief of kwantitatief onderzoek. In verder onderzoek zou het zeker zinvol zijn om ook hun mogelijke vraag naar ondersteuning en hun visie op vrijwilligers in kaart te brengen.

In het kwantitatief luik van ons onderzoek kenden we een hoge responsgraad van 84,25%. We kunnen veronderstellen dat de resultaten niet veel anders zouden zijn, moesten de overige 16,75% van de patiënten wel hebben deelgenomen. Toch kent ons onderzoek ook enkele beperkingen. Ten eerste is onze studie gebaseerd op zelfrapportage. Aan patiënten werd gevraagd zelf aan te geven of zij bepaalde zaken als probleem of nood ervaarden. Bovendien zijn er mogelijk enkele patiënten die tijdens het invullen van de vragenlijst beïnvloed werden door de aanwezige familieleden of naasten. Er zijn patiënten die hun eigen kwetsbaarheid niet graag laten zien. Zeker wanneer familieleden of naasten aanwezig zijn, duiden ze minder vaak aan iets als probleem of nood te ervaren, dan in

werkelijkheid het geval is. Een tweede beperking is de vertaling van de reeds gevalideerde vragenlijsten. We consulteerden hiervoor een professioneel vertaler, maar we beschikten niet over voldoende tijd om de vertaalde vragenlijsten opnieuw te valideren. Een derde beperking ten slotte is gelinkt aan onze beperkte groep respondenten (n=91). Dat betekent dat we de resultaten niet zonder meer mogen generaliseren en toepassen op de hele groep kankerpatiënten in het dagziekenhuis.

§ 6.2. BESLUIT EN AANBEVELINGEN

6.2.1. DREMPELS OM EEN VRIJWILLIGER TE VRAGEN/AANVAARDEN BIJ PATIËNTEN

We vroegen ons af waarom een patiënt al dan niet een vrijwilliger zou vragen of toelaten om bij hem/haar thuis te komen. In de literatuur worden drempels om vrijwilligers te vragen benoemd. Zo blijken een aantal patiënten hun privacy erg belangrijk te vinden. Zowel in het kwalitatief als kwantitatief onderzoek werd deze idee bevestigd. Patiënten willen niet altijd aan de buitenwereld laten zien dat ze ziek zijn of ze denken dat vrijwilligers anderen zullen vertellen over hun situatie. Het feit dat de vrijwilligers bij patiënten thuis komen, kan zowel drempelverhogend als drempelverlagend werken. Enerzijds is de eigen thuis een vertrouwde plek waar men zich voldoende rustig voelt om een gesprek aan te gaan. Anderzijds kan het ook aanvoelen als een heel eigen plek waar men liever geen vrijwilligers toelaat.

In de literatuur werd ook aangehaald dat sommigen van mening zijn dat vrijwilligers onvoldoende training of ervaring zouden hebben. Dit werd niet bevestigd via ons eigen kwantitatief onderzoek. Sommige patiënten gaven aan dat ze zich daar eigenlijk niet over konden uitspreken, gezien ze zelf nog geen contact hadden (gehad) met vrijwilligers. Anderen uitten wel hun vertrouwen in de capaciteiten van de vrijwilliger.

Een aantal patiënten uit het onderzoek van Plemper menen dat er teveel hulpverleners over de vloer komen om nog een vrijwilliger te vragen/aanvaarden. Ook in ons onderzoek is er een minderheid die het grote aantal zorgverleners als een drempel ervaart om een vrijwilliger thuis op bezoek te laten komen. De meerderheid van de patiënten is echter de mening toegedaan dat zij niet zoveel zorgverleners over de vloer krijgen dat dit als storend wordt ervaren. Andere patiënten hoeven niet vaak beroep te doen op (medische) hulp thuis.

Uit de interviews blijkt dat er ook een groep patiënten is die liever niet spreekt over kanker en de psychosociale en spirituele vragen die daarbij komen. Mogelijk willen deze patiënten liever geen vrijwilliger omdat ze van mening zijn dat er dan gesproken zal worden over hoe zij met het ziek-zijn omgaan.

De reden die de meeste patiënten opgeven om geen vrijwilliger thuis te ontvangen, is 'ik heb geen (extra) hulp nodig'¹⁴⁵. Heel wat patiënten beschreven¹⁴⁶ hoe ze zich voldoende ondersteund weten door familie en naasten. Ze zijn van mening dat zij nog geen ondersteuning nodig hebben, maar dat dit eens hun fysieke toestand slechter wordt, wel zinvol zou zijn. Ook in de literatuur wordt bevestigd dat heel wat patiënten inderdaad goed in staat zijn om kanker en alles wat daarbij komt het hoofd te bieden. Anderzijds zijn er ook een aantal patiënten die toch hulp zouden kunnen gebruiken. Om hulp of steun vragen is, ook als men wél noden kent, een hoge drempel. Patiënten vinden het bijvoorbeeld vaak moeilijk om deels afhankelijk te zijn of als afhankelijk gezien te worden. Ook

¹⁴⁵ 61% van de patiënten geeft aan geen behoefte te hebben aan extra steun/hulp. 18% zijn missing data en 19% wenst wel extra steun/hulp.

¹⁴⁶ Naast enkele gestandaardiseerde vragen, hadden patiënten ook de mogelijkheid om hun eigen mening omtrent thuisbezoek door vrijwilligers te beschrijven bij enkele open vragen.

kunnen ze het (zelf) zoeken naar of het krijgen van extra psychosociale en spirituele steun ervaren als stigmatiserend. De drempel wordt mogelijk nog verhoogd door de manier waarop het aanbod door vrijwilligers in onze Vlaamse context georganiseerd is: er zijn vrijwilligersorganisaties die zich op de thuissituatie richten en organisaties die werkzaam zijn in het ziekenhuis. Deze versnippering maakt dat patiënten in de praktijk meermaals de drempel om ondersteuning te vragen of aanvaarden moeten overwinnen¹⁴⁷.

Er zijn aanwijzingen dat voor sommige patiënten deze drempels verlaagd worden wanneer ze zelf vrijwilliger zijn geweest of al op een positieve manier kennis maakten met vrijwilligers. Ook het feit dat de ondersteuning kosteloos is, kan drempelverlagend werken. Verder onderzoek om deze drempelverlagende factoren verder uit te klaren, is wenselijk.

6.2.2. NOG GEEN DREMPELVERLAGENDE INFORMATIE EN AANBEVELING DOOR ZORGVERLENERS

Ook zorgverleners kunnen de drempel verlagen om de steun die vrijwilligers kunnen bieden aan te nemen. In de literatuur wordt benadrukt hoe belangrijk het is om als zorgverlener vertrouwen te wekken in de dienst van de vrijwilligers. Dit kan door open te staan voor gesprek over psychosociale (en spirituele) ondersteuning, door de potentiële meerwaarde van het aanbod van vrijwilligers te beklemtonen en door duidelijk te maken dat het hebben van kanker en niet een ‘psychologisch defect’ maakt dat extra ondersteuning helpend kan zijn. De geïnterviewde zorgverleners voegen daar aan toe dat het informeren over de dienst van de vrijwilligers best tijdig gebeurt. Wel denkt men dat het niet gepast is deze informatie te geven vooraleer de eerste behandeling is opgestart en patiënten de tijd hebben gehad om het feit dat ze ziek zijn al een beetje te laten doordringen.

Thuisverpleegkundigen en huisartsen worden door de geïnterviewden gezien als de best geplaatste zorgverleners om patiënten en hun familie te informeren. Uit de interviews blijkt echter dat zorgverleners momenteel niet tot nauwelijks informeren, aanbevelen of doorverwijzen naar vrijwilligers die op thuisbezoek komen. De geïnterviewde zorgverleners staan niet negatief tegenover de vrijwilligers maar veelal hebben ze te weinig kennis van vrijwilligersorganisatie om er op te kunnen vertrouwen dat de vrijwilligers effectief een meerwaarde zullen betekenen voor de patiënt en zijn/haar familie¹⁴⁸. Ze vinden het belangrijk om te weten dat de vrijwilligers vooraf gescreend en opgeleid zijn. Ook willen ze verzekerd worden dat er voldoende communicatie zal zijn tussen zorgverlener en vrijwilliger. Ze willen de vrijwilliger brieven voordat hij/zij contact legt met de patiënt én ze wensen dat de vrijwilliger hen kort inlicht over het contact en de toestand van de patiënt.

We willen de vrijwilligersorganisatie Ziekenzorg CM en de particuliere kernen aanbevelen om hun werking beter bekend te maken bij de zorgverleners, in het bijzonder bij de thuisverpleegkundigen en huisartsen. Op die manier worden zij minstens in de mogelijkheid gesteld om patiënten en hun familie te informeren. Wanneer zorgverleners ook meer overtuigd worden van de potentiële meerwaarde kunnen zij naast het louter informeren, ook aanbevelen¹⁴⁹. Daarnaast kan het goed zijn om

¹⁴⁷ Vrijwilligers van de VLK vertellen bijvoorbeeld hoe patiënten soms vragen of het bezoek niet verder gezet kan worden na hun verblijf in het ziekenhuis. Toch merken diezelfde vrijwilligers ook op dat het belangrijk kan zijn om de context waarin ze werken af te bakenen om zo zichzelf en andere vrijwilligers te behoeden voor het willen ondersteunen van een te groot aantal patiënten. Ook zelfzorg is van belang.

¹⁴⁸ Dit besluit stemt overeen met datgene wat Steenvoorden en Goovaart in hun kwalitatief onderzoek uit 1996 stellen: “Veel medewerkers van de thuiszorg vinden de zorg van vrijwilligers een welkome aanvulling. Ook willen zij met vrijwilligers samenwerken. Deze visie komt niet altijd overeen met de praktijk. Dat komt onder andere door gebrek aan communicatie met vrijwilligersorganisaties. Er moet nog het een en ander veranderen, wil er sprake zijn van samenwerking in de praktijk.” (M. STEENVOORDEN & M.M. GOVAART, *Partners in de zorg*, p. 74.)

¹⁴⁹ Dit betekent wel dat er voldoende vrijwilligers beschikbaar moeten zijn om tegemoet te kunnen komen aan de mogelijk groeiende vraag van patiënten. Het aanwerven van nieuwe vrijwilligers is een problematiek die we in dit onderzoek niet

samen na te denken over de wijze waarop informatie zal worden doorgegeven. De overdracht van informatie is nu zo goed als onbestaande. De geïnterviewde zorgverleners willen echter verzekerd worden dat deze overdracht zal plaatsvinden. Als aan deze voorwaarde voldaan wordt, zijn ze bereid om patiënten en hun familie te informeren over de vrijwilligers(organisatie).

6.2.3. MANIEREN VAN AANWEZIG ZIJN VAN VRIJWILLIGERS

6.2.3.1. *Patiënten weten niet wat ze mogen verwachten van vrijwilligers*

Uit ons kwantitatief onderzoek kunnen we – met enige voorzichtigheid - afleiden dat patiënten zich niet echt een voorstelling kunnen maken van datgene wat vrijwilligers voor hen zouden kunnen betekenen. Velen onder hen hebben nog geen contact gehad met een vrijwilliger en geven aan dat ze zich niet kunnen of willen uitspreken over de capaciteiten of mogelijke ondersteuning van de vrijwilliger. Het lijkt ons zinvol dat patiënten meer informatie wordt aangereikt over datgene wat vrijwilligers voor hen zouden kunnen betekenen. Dit kan zowel via een eerste persoonlijke kennismaking als door het aanreiken van uitleg via brochures of via één van de zorgverleners.

6.2.3.2. *Aanwezig zijn en luisteren als troef doen vragen stellen bij de nadruk die gelegd wordt op het tegemoet komen aan noden*

Zowel de geïnterviewde vrijwilligers als zorgverleners menen dat vrijwilligers vooral aanwezig moeten zijn bij de patiënt en de familie. Het feit dat de aanwezigheid op zich gezien wordt als een meerwaarde, doet ons de vraag stellen of de benaderingswijze die in bepaalde delen van de literatuur en ons eigen onderzoek gehanteerd wordt, wel altijd de meest geschikte is. Vaak is deze eerder probleem-gericht: er wordt gesproken over de vraag, de wensen en de noden van de patiënt.

Enerzijds lijkt ons deze probleem-gerichtheid volkomen terecht. Vooreerst is er, zo blijkt uit ons onderzoek, toch een beperkte groep van patiënten die enkele noden ervaart waaraan naar hun aanvoelen niet tegemoet gekomen wordt. Is het niet belangrijk om minstens deze groep te bereiken met vrijwilligers? Bovendien kunnen patiënten zelf beslissen of een vrijwilliger al dan niet thuis langs mag komen. Zij lijken dit te doen op basis van hun behoefte aan een bijkomende steun. Zij denken dus met andere woorden ook in termen van vraag en aanbod. Wanneer de vrijwilliger welkom is, blijkt dat hij/zij vooral aandacht heeft voor datgene wat door patiënten of naasten zelf verteld wordt. Ze spelen met andere woorden in op die noden en vragen die de patiënt met de vrijwilliger wenst te delen.

Anderzijds kunnen we de bedenking maken dat vrijwilligers er niet alleen zijn om acute of minder acute problemen op te vangen maar ook om op een warme, medemenselijke manier aanwezig te zijn zonder zich specifiek op bepaalde noden te richten. Zij dragen bij tot een zorgzame samenleving. Bovendien is het de ervaring van enkele zorgverleners uit de *learning community* dat het aanbod deels de vraag creëert. Patiënten zijn dankbaar dat er extra ondersteuning verleend wordt, ook wanneer zij zelf in eerste instantie aangeven geen noden te ervaren en aldus geen behoefte hebben aan extra steun. Moeilijkheid is wel dat het bieden van ondersteuning in de thuissituatie niet kan zonder de expliciete toestemming van de patiënt. In het ziekenhuis kan men zich als vrijwilliger voorstellen en een kort gesprek voeren zonder zich op te dringen. In de thuissituatie is dat al veel moeilijker: men komt de privésfeer van de patiënt binnen waar deze veelal verwacht dat hij/zij zelf kan bepalen wie wanneer aanwezig is.

hebben belicht maar die in verder onderzoek wel extra aandacht verdient. Zie ook bijvoorbeeld het hoofdstuk 'Vrijwilligers recruter en selecteren' in E. HAMBACH (ed.), *Handboek werken met vrijwilligers*.

Deze vaststelling pleit voor de hantering van een proactief meersporenbeleid voor de vrijwilligersorganisaties. Het is belangrijk om open te staan voor en in te spelen op de vragen en noden van patiënten. Tegelijkertijd moet men ook een aanbod brengen dat de patiënten en zorginstellingen/professionals stimuleert om de meerwaarde van vrijwilligers actief te leren kennen.

6.2.3.3. Manier van aanwezig-zijn afhankelijk van de vraag en de vertrouwensband

Vrijwilligers vertellen ons dat de wijze waarop zij aanwezig zijn erg afhankelijk is van de vraag van de patiënt of naasten. Vrijwilligers pikken in op de thema's die de patiënt of naasten bezig houden. Ook meer praktische of informatieve hulp is afhankelijk van datgene wat de zorgvragers wensen. Die vraag kan op zijn beurt beïnvloed worden door de leeftijd of frequentie van het familiebezoek.

Daarnaast is de manier waarop de vrijwilliger aanwezig is afhankelijk van de al dan niet aanwezige vertrouwensband. Het bepaalt, aldus de geïnterviewde vrijwilligers, of bepaalde thema's geëxploreerd kunnen worden en hoe diepgaand een gesprek zal zijn.

6.2.3.4. Meer concrete visie nodig op het al dan niet bieden van praktische hulp

Een eerste mogelijke manier van aanwezig-zijn, is het bieden van hulp bij praktische zaken. Zowel de geïnterviewde vrijwilligers als de zorgverleners zijn het er over eens dat vrijwilligers geen verpleegtechnische handelingen mogen uitvoeren. Toch willen de thuisverpleegkundigen meer helderheid over welke zorgtaken al dan niet door vrijwilligers opgenomen kunnen worden. Zo vragen ze zich bijvoorbeeld af of het helpen bij de maaltijd als een verpleegtechnische taak gezien wordt. Ook over andere praktische hulp die vrijwilligers mogelijk kunnen bieden, bestaat geen consensus. Zo zijn sommige vrijwilligers van mening dat het doen van boodschappen kan behoren tot hun takenpakket. Anderen zijn die mening niet toegedaan.

Praktische zaken als nacht- of kinderopvang, huishoudelijk werk of het maken van verplaatsingen worden door de vrijwilligers van Ziekenzorg CM niet opgenomen. Uit de resultaten van het kwantitatief onderzoek blijkt dat de meerderheid van de patiënten die een probleem hebben met 'handelingen in het dagelijks leven'¹⁵⁰ hiervoor voldoende steun ervaren. Het lijkt er dus op dat er tegemoet gekomen wordt aan het probleem door familie en thuiszorginstanties.

Het lijkt ons zinvol dat vrijwilligers die op thuisbezoek gaan onderling een eenduidige visie ontwikkelen op het bieden van praktische hulp. Een visie aangevuld met concrete, gedetailleerde richtlijnen. Vervolgens moeten ze deze ook communiceren naar zorgverleners toe.

6.2.3.5. Ook medische informatie aanbieden?

Ziekenzorgvrijwilligers vertelden dat zij patiënten en hun naasten wel eens informatie geven over mogelijke hulpmiddelen voor een grotere zelfredzaamheid, over de bestaande organisaties die hulp in het huishouden aanbieden of over welke ziektekosten al dan niet kunnen terugbetaald worden. Informatie geven over medicatie, het verloop van de ziekte of de al dan niet naderende dood wordt

¹⁵⁰ 'Handelingen in het dagelijks leven' uit de PNPC omvat de items: 'Lichaamsverzorging, wassen, aankleden of toiletgang', 'opstaan, lopen of traplopen', 'maaltijden klaarmaken of koken', 'boodschappen doen', 'je verplaatsen (fietsen, autorijden, openbaar vervoer etc.)', 'licht huishoudelijk werk (opruimen etc.)', 'zwaar huishoudelijk werk (schoonmaken, bedden verschonen, tuin, etc.)'.

door de meeste vrijwilligers gezien als een taak van de artsen¹⁵¹. Een enkeling onder de vrijwilligers is van mening dat hij/zij toch ook de geschikte persoon kan zijn om deze specifiek medische informatie aan te reiken. We bevelen dan ook aan om het gesprek omtrent het aanreiken van medische informatie nogmaals aan te gaan met de vrijwilligers.

6.2.3.6. *Verschillende thema's op sociaal-emotioneel vlak komen aan bod*

We constateerden dat patiënten problemen ervaren op psychologisch vlak. Gemiddeld 35,2% rapporteerde de items binnen de factor 'psychologisch' van de *Supportive Care Needs Survey* als een probleem. Deze factor omvat items die gelinkt zijn aan angst, neerslachtigheid, onzekerheid over de toekomst, zorgen om de naasten, veranderingen in het uiterlijk enzoverder. De gemiddelde scores van de andere factoren zijn de volgende: 'gezondheidszorg en informatie' (25,3%), 'fysiek en dagelijks leven' (37,4%), 'patiëntenzorg en ondersteuning' (14,2%) en 'seksualiteit' (16,5%). De meeste patiënten wensen steun te ontvangen bij de verschillende items. Dat betekent dat er of heel concreet tegemoet kan worden gekomen aan deze nood (bijvoorbeeld zorgen voor een gezondheidszorg die als hartelijk wordt ervaren) of dat er openheid is voor een gesprek omtrent het thema dat de patiënt aanbelangt. De meeste patiënten ontvangen deze steun ook 'altijd' of 'meestal'. Enkele patiënten vallen echter uit de boot. Zij ervaren nooit of slechts sporadisch steun.

De gesprekken die de geïnterviewde vrijwilligers met kankerpatiënten voeren, handelen ook effectief over de bovengenoemde thema's. Concreet noemen ze de fysieke lasten, de pijn, veranderingen in het uiterlijk, het afhankelijk worden, angst voor de behandeling, de praktische moeilijkheden, de financiële lasten, afspraken in het ziekenhuis of de (angst voor) de dood. Het hele scala aan mogelijke thematieken¹⁵² lijkt – indien gewenst en afhankelijk van de vrijwilliger – een plaats te krijgen in de ondersteuning die vrijwilligers bieden.

Er is één thema dat in verschillende opzichten op een andere manier benaderd wordt. Veranderingen in seksuele gevoelens, relaties en het krijgen van informatie over seksuele relaties wordt door gemiddeld 16,5% als een probleem beschouwd. Die groep patiënten is, in verhouding tot de resultaten bij de andere factoren, terughoudender om te stellen dat ze behoefte hebben aan steun. Ook zijn er gemiddeld meer patiënten die, indien ze dat wensen, onvoldoende steun ervaren. Ten slotte is de veranderende seksualiteitsbeleving ook geen thema dat tussen patiënt en vrijwilliger besproken wordt.

6.2.3.7. *Vangen vrijwilligers spirituele noden op?*

Daarnaast kunnen vrijwilligers ook aandacht hebben voor wat we 'spirituele noden' noemen. Om zicht te krijgen op de bestaande noden in de thuissituatie van kankerpatiënten, maakten we gebruik van de *Spiritual Needs Questionnaire*. Gemiddeld gesproken heeft 24,2 % behoefte aan het actief geven aan anderen, 15,4% kent existentiële noden, 35,2% kent de nood voor innerlijke vrede en gemiddeld 14,3% ervaaarde religieuze noden.

Uit de focusgroepen met vrijwilligers kunnen we moeilijk afleiden of ze ook aandacht (durven) hebben voor de spirituele noden van patiënten. Het is onduidelijk of deze thematieken niet besproken

¹⁵¹ Zie '5.2.2. Gezondheidszorg en informatie'. Daaruit blijkt dat de meeste patiënten zich voldoende geïnformeerd voelen over het hanteren van de ziekte, neveneffecten, de testen en de resultaten hiervan, de evolutie van de kanker.

¹⁵² Om een nog vollediger beeld te krijgen van de gespreksthema's, lijkt het ons belangrijk om nog meer vrijwilligers die reeds kankerpatiënten thuis bezochten, te bevragen. Met ons onderzoek kunnen we geen uitspraken doen over de frequentie waarmee de thema's besproken worden.

worden tussen vrijwilligers en patiënten of dat de geïnterviewde vrijwilligers het moeilijk vinden om spirituele thema's in een gesprek te herkennen en benoemen. Zo komt 'de zin van het leven' zelden letterlijk naar voor als gespreksthema. Het is vaak verweven in het spreken over de familie, de kinderen, die ene hobby die men nog zo graag zou uitoefenen,... De specifiek religieuze noden krijgen, aldus de geïnterviewde vrijwilligers een plek.

Sommige zorgverleners stellen zich de vraag of de vrijwilligers wel voldoende toegerust zijn om met patiënten te spreken over bijvoorbeeld hun levensbeschouwing en de waarom-vraag. Ze vinden het zware, diepgaande thema's waarvan je niet mag verwachten dat een vrijwilliger die met patiënten bespreekt.

6.2.4. WEINIG ERVARINGEN MET VRIJWILLIGERS

We wilden in dit onderzoek ook peilen naar de ervaringen van patiënten, naasten en zorgverleners met de ondersteuning die vrijwilligers bieden. Het bleek echter moeilijk om patiënten en naasten te bereiken die contact hebben of hadden met een vrijwilliger die op thuisbezoek komt. Er zijn weinig patiënten bij wie een vrijwilliger op thuisbezoek komt. Binnen onze steekproef van 91 patiënten was er slechts één patiënt die ervaring had met een vrijwilliger die hem/haar thuis kwam bezoeken. Ook de geïnterviewde zorgverleners hadden weinig ervaring met (het samenwerken met) vrijwilligers. Dat maakt dat we onze onderzoeksvragen omtrent *good practices*, aspecten in de ondersteuning die nog voor verbetering vatbaar zijn en het effect van de aanwezigheid van vrijwilligers niet kunnen beantwoorden. We kunnen wel concluderen dat er nog een groeimarkt is voor vrijwilligers die (kanker)patiënten thuis bezoeken en organisaties die vrijwilligers ondersteunen.

6.2.5. ERVARINGEN VAN VRIJWILLIGERS

De meeste vrijwilligers voelen zich voldoende toegerust om bij kankerpatiënten op thuisbezoek te gaan. Een aantal vrijwilligers kiezen er voor om geen kankerpatiënten te bezoeken omdat dit voor hen te confronterend is. Zij hebben bijvoorbeeld een naaste zien overlijden aan deze ziekte.

Ook vrijwilligers die wel bereid zijn om hen te bezoeken, botsen soms op hun grenzen. De eerste keer contact leggen of opnieuw langsgaan nadat men op een ongepast moment aanbelde, blijken moeilijk. Daarnaast merken we op dat niet alle vrijwilligers dezelfde mening hebben omtrent het al dan niet aanmoedigen, hoop geven of opmonteren van patiënten. Sommigen kiezen er bewust voor om dit wel te doen, anderen zijn van mening dat ze dan geen recht zouden doen aan de gevoelens van de patiënt.

BIBLIOGRAFIE

- ADLER, N.E., & PAGE A.E.K. (ed.), *Cancer Care for the Whole Patient. Meeting Psychosocial Health Needs*, Washington, National academies press, 2008.
- ANCKAERT, L., *Solidair met de onrust. Het ethos van de palliatieve zorgverlener*, in K. DIERICKX & C. GASTMANS (ed.), *Ethiek in een witte jas. Zorgzaam omgaan met het leven*, Leuven, Davidsfonds, 2002, 183 – 201.
- BAARDA, B., & DE GOEDE, M., *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, Houten, 2009.
- BAARDA, D.B. & DE GOEDE, M.P.M., *Basisboek Methoden en Technieken. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwantitatief onderzoek*, Wolters-Noordhoff Groningen, Houten, 2006.
- BERENDSEN, A.J., SCHULING, J. & MEYBOOM-DE JONG, B., *Ziekenhuisopnamevervangende zorg. Een literatuurstudie naar effecten van een vorm van transmurale zorg*, in *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146/48 (2002) 2302-2308.
- BERRY, P. & PLANALP, S., *Ethical Issues for Hospice Volunteers*, in *The American Journal of Hospice and Palliative Care* 25/6 (2008) 458-462.
- BIJLHOUT, D., DESMET, A., SCHRIJVERS, J. & VAN AUDENHOVE, CH., *Psychosociale ondersteuning bij noden van mannen met prostaatkanker*, Leuven, LUCAS, 2011.
- BONEVSKI, B. et al., *Evaluation of an Instrument to Assess the Needs of Patients with Cancer*, in *Cancer* 88/1 (2000) 217-225.
- BOUWER, J., *Met meer dan hart en ziel. Levensbeschouwelijke diagnostiek, geestelijke zorgverlening en context*, Gorinchem, Ekklesia, 2000.
- BRONSELAER, R. et al., *Oncologie in de thuisverpleging*, 1999.
- BRUNENBERG W., & SCHRAMEIJER, F., *Psychosociale zorg bij kanker. Patiënten en hulpverleners over problemen en hulpaanbod*, Utrecht, Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid, 1992.
- BUI, L.L. *Interest and Participation in Support Group Programs among Patients with Colorectal Cancer*, in *Cancer Nursing* 25 (2002) 150–157.
- BÜSSING A. et al., *Zusammenhänge zwischen psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen und Bewertung von Krankheit bei Patienten mit chronischen Erkrankungen*, in *Spiritual Care* 1 (2012) 57-73.
- BÜSSING, A. & KOENIG, H.G., *Spiritual Needs of Patients with Chronic Diseases*, in *Religions* 1 (2010) 18-27.
- BÜSSING, A., BALZAT, H.J. & HEUSSER, P., *Spiritual Needs of Patients with Chronic Pain Diseases and Cancer. Validation of the Spiritual Needs Questionnaire*, in *European Journal of Medical Research* 15 (2010) 266-273.
- BÜSSING, A., *Measures of Spirituality in Health Care*, in M.R. COBB, C.M. PUCHALSKI & B. RUMBOLD (eds.), *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, Oxford University Press, 2012, 323-331.
- CLAXTON-OLDFIELD, S. et al., *A Survey of Family Members' Satisfaction With the Services Provided by Hospice Palliative Care*, in *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 27/3 (2010) 191-196.
- CLAXTON-OLDFIELD, S., GOSSELIN, N. & CLAXTON-OLDFIELD, J., *Imagine you are dying. Would you be interested in having a Hospice Palliative Care Volunteer?*, in *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 26/1 (2009) 47-51.
- DAEM, M. et al., *Psychosociale zorg voor patiënten met kanker. Een gedeelde opdracht*, in press.

- DE BAKKER, D.H. & BOERMA, W.G.W., *Eerstelijnszorg en thuiszorg in de eenentwintigste eeuw*, in SCHRIJVERS, A.J.P. et al. (ed.) *Handboek thuiszorg*, Utrecht, Elsevier/De Tijdstroom, 1997.
- DE BOER, A., & DE KLERK, M., *Informele Zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*, 2013.
- DE HAES, H., VAN WEEZEL, L.G. & SANDERMAN, R., *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*, Van Gorcum, 2009.
- DEGADT, P., *Rijpheid van geest*, in *Zorgwijzer. Ziekenhuiscongres zet de lijnen uit*, Zorgnet Vlaanderen.
(<http://www.zorgnetvlaanderen.be/Documents/2013%20Zorgwijzer%2037%20DEF.pdf>)
- DEIN, S. & ABBAS, S.Q., *The Stresses of Volunteering in a Hospice. A Qualitative Study*, in *Palliative Medicine* 19/1 (2005) 58-64.
- DESMET, M., *Beschouwingen van een arts*, in A. LIÉGEOIS (ed.), *Schroomvol nabij. Pastorale begeleiding bij euthanasie* (Leuvense Cahiers voor Praktische Theologie, 7), Antwerpen, Halewijn, 2008, 33-59.
- DEVILEE, J., *Vrijwillig verzorgd. Over vrijwilligerswerk voor zorgbehoevenden en mantelzorgers buiten de instellingen*, Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau, 2008.
- EAKIN, E. G. & STRYCKER, L.A., *Awareness and Barriers to Use of Cancer Support and Information Resources by HMO patients with Breast, Prostate, or Colon Cancer. Patient and Provider Perspectives*, in *Psycho-Oncology* 10 (2001) 103-113.
- EDGAR, L.J., REMMER, J., ROSBERGER, Z. & RAPKIN, B., *Evaluating a Volunteer Cancer Support Service*, in *Journal of Psychosocial Oncology* 21 (2003) 53-72.
- EELLEN, S. et al., *Psychosociale noden bij kankerpatiënten. Een nationale studie naar de behoeften en organisatie van psychologische ondersteuning*, in *Tijdschrift klinische psychologie* 37/4 (2007) 221-228.
- FITCHETT, G., KING, S. & VANDENHOECK, A., *Education of Chaplains in Psycho-Oncology*, in HOLLAND J. (ed.), *Psycho-Oncology* New York, Oxford University Press, 2010, 605-610
- GASTMANS, C., & VANLAERE, L., *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*, Leuven, Davidsfonds; Baarn, Ten Have, 2006.
- GOVAART, M. & VAN SWAAY, A., *Helderheid en goed overleg geboden. Samenwerken met vrijwilligers*, in *Tijdschrift voor verzorgenden* 29/3 (1997) 20-22.
- HAMBACH, E. (ed.), *Handboek werken met vrijwilligers*, Antwerpen, Politeia, 2012
- HAMBACH, E., *Inspiratiegids voor een lokaal vrijwilligersbeleid*, Brussel, Politeia, 2011.
- HINNEN, C., *Zorg voor de existentiële opgave*, in *Tijdschrift Klinische Psychologie* 33 (2003) 204-213.
- HOEK, W. & SANGERS, R., *Vrijwilligerswerk in de thuiszorg*, in SCHRIJVERS, A.J.P. et al. (ed.) *Handboek thuiszorg*, Utrecht, Elsevier/De Tijdstroom, 1997.
- HOEY, L.M., IEROPOLI, S.C., WHITE, V.M. & JEFFORD M., *Systematic Review of Peer-support Programs for People with Cancer*, in *Patient Education and Counseling* 70 (2008) 315-337.
- HOLTZER, L., *Vrijwilligers in de gezondheidszorg. Kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven*, in VLEUGELS, A. (red.), *Zorg voor de kwaliteit van de zorg*, Leuven, Universitaire pers, 2005, 151-168.
- HOPMAN, P. et al., *Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012. Deelrapportage 2: Kwaliteit van leven*, Utrecht, Nivel, 2012.
- JEDOU, D. et al. (ed.), *Cancer Prevalence in Belgium 2010*, 2014.
(http://www.kankerregister.org/media/docs/publications/PrevalenceinBelgium2010_e-book.pdf).

- JORDAN, J., *Samen focussen op de patiënt, niet op de ziekte*, in *Zorgwijzer. Ziekenhuiscongres zet de lijnen uit, Zorgnet Vlaanderen* 10-11. (<http://www.zorgnetvlaanderen.be/Documents/2013%20Zorgwijzer%2037%20DEF.pdf>)
- JORDENS, K., & NEIJNENS, I. (ed.), *Oncologie en geestelijke verzorging. Vormen en aspecten van begeleiding. Actuele vragen en uitdagingen* (Catharina-reeks, 2), Antwerpen-Apeldoorn, Garant, 2010.
- KEIRSE, M., *Later begint vandaag. Antwoorden over de laatste levensfase, palliatieve zorg en euthanasie*, Tielt, Lannoo, 2011.
- KINDT, I. & HERMANS, K., *Continuïteit in de zorg tussen het ziekenhuis en thuis. Patiëntgerichte zorg op maat*, in BRONSELAER, R. et al., *Oncologie in de thuisverpleging*, 1999, 125-142.
- LOOTENS, D., *Pastorale zorg en zorgende vrijwilligers*, in *Pastorale Perspectieven* 2/141 (2008) 3-5.
- LUIJKX, K.G. & SCHOLS, J.M., *Volunteers in Palliative Care make a Difference*, in *Journal of Palliative Care* 25/1 (2009) 30-39.
- MACVEAN, M., WHITE, V. & SANSON-FISHER, R., *One-to-one Volunteer Support Programs for People With Cancer. A Review of the Literature*, in *Patient Education and Counseling* 70 (2008) 10-24.
- MCDOWELL M.E. et al., *Prospective Predictors of Psychosocial Support Service Use after Cancer*, in *Psycho-Oncology* 20 (2011) 788-791.
- MEIJER, M., *Psychosociale basiszorg bij kanker. Leveren van de juiste zorg op het juiste moment*, in *Medisch Contact* 61 (2006) 1032-1035.
- MENDONCK, K. et al., *Tijd voor zorg. Een analyse van de zorgverlening in de gezondheids- en welzijnssector*, VUB Press, 2000.
- MERCKAERT, I. et al., *Cancer Patients' Desire for Psychological Support. Prevalence and Implications for Screening Patients' Psychological Needs*, in *Psycho-Oncology* 19 (2010) 141-149.
- MERCKEN, C., *De een kan niet zonder de ander. Samenwerken met vrijwilligers in de zorg*, Utrecht, Nederlands Instituut Voor Zorg En Welzijn (Nizw), 2002
- MIKKELSEN T, SONDERGAARD J, JENSEN AB, OLESEN F., *Cancer Rehabilitation. Psychosocial Rehabilitation Needs after Discharge from Hospital?*, in *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 26 (2008) 216-221.
- MOADEL, A. et al., *Seeking Meaning and Hope. Self-reported Spiritual and Existential Needs among an Ethnically-diverse Cancer Patient Population*, in *Psycho-oncology* 8 (1999) 378-385.
- MOR, V. et al., *Determinants of Need and Unmet Need among Cancer Patients Residing at Home*, in *Health Services Research Journal* 27/3 (1992) 337-360.
- MORRIS, S. et al., *A Narrative Literature Review of the Contribution of Volunteers in End-of-life Care Services*, in *Palliative Medicine* 27/5 (2012) 428-436.
- MORTELMANS, D., *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*, Leuven, Acco, 2009.
- MORTELMANS, D., *Kwalitatieve analyse met Nvivo*, Leuven, Acco, 2011.
- MOVISIE, *Zorg beter met vrijwilligers. Toolkit voor beroepskrachten*, http://www.zorgbetermetvrijwilligers.nl/Site_ZBMV/docs/pdf/Toolkit_ZBmV_web.pdf (toegang 26.08.2014).
- NISSIM, R. et al., *Transforming the Experience of Cancer Care. A qualitative Study of a Hospital-based Volunteer psychosocial Support Service*, in *Supportive Care in Cancer* 17 (2009) 801-809.
- O'CONNOR, A.P., WICKER, C.A. & GERONIMO, B.B., *Understanding the Cancer Patients Search for Meaning*, in *Cancer Nursing* 13 (1990) 167-175.

- OSSE, B. H.P. *et al.*, *Towards a new Clinical Tool for Needs Assessment in the Palliative Care of Cancer Patients. The PNPC Instrument*, in *Journal of Pain and Symptom Management* 28/4 (2004) 329-341.
- PLEMPER E. *et al.*, *Hoe stevig is het cement? Positie van vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties in de zorg*, Utrecht, Verwey-Jonker Instituut/ Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 2006.
- PLINER, P., CHAIKEN, S. & FLETT, G.L., *Gender Differences in Concern with Body Weight and Physical Appearance over the Life Span*, in *Personality & Social Psychology Bulletin* 16/2 (1990) 263-276.
- RAZAVI, D. *et al.*, *Studie over de behoeften en organisatie van de psychosociale ondersteuning van patiënten met kanker en hun naasten* (<http://www.cedric-heleinstituut.be/documents/wet-onderzoek/artikels/onderzoek-prof-razavi-deel-1.pdf>).
- REMIE, M. & BRIGIT, G., *Van marginaal naar integraal. Psychosociale zorg voor mensen met kanker*, in *Psychologie & gezondheid* 30/3 (2002) 223 – 231.
- REMMER, J., EDGAR, L. & RAPKIN, B., *Volunteers in an Oncology Support Organization. Motivation, Stress, and Satisfaction*, in *Journal of Psychosocial Oncology* 19/1 (2001) 63-83.
- RICHARDSON, A. *et al.*, *Patients' Needs Assessment Tools in Cancer Care. Principles and Practice*, Worthing and Southland Hospitals, 2005. <http://www.kcl.ac.uk/teares/nmvc/external/docs/ar-patients-needs-assessment-final.pdf> (toegang 21.08.2014).
- RICHARDSON, A., MEDINA, J., BROWN, V. & SITZIA, J., *Patients Needs Assessment in Cancer Care. A Review of Assessment Tools*, in *Support Care Cancer* 15 (2007) 1125-1144.
- ROTHSTEIN, J.M., *Ethical Challenges to the Palliative Care Volunteer*, in *Journal Palliative Care* 10 (1994) 79-82.
- SANSON-FISHER, R. *et al.*, *The Unmet Supportive Care Needs of Patients with Cancer*, in *Cancer* 88/1 (2000) 226-237.
- SHELLEVIS, F., *Prominente rol huisarts in de oncologische nazorg*, in *Huisarts & Wetenschap* 54/11 (2011) 612.
- SCHOLTEN, C., MEEUWSEN, M. & BERMAN, E., *Zonder cement geen bouwwerk. Vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst* (http://www.vilans.nl/docs/producten/zonder_cement_geen_bouwwerk.pdf, toegang 25.08.2014).
- SCHRIJVERS, A.J.P. *et al.* (ed.) *Handboek thuiszorg*, Utrecht, Elsevier/De Tijdstroom, 1997.
- SIGNALERINGSKOMMISSIE KANKER VAN KWF KANKERBESTRIJDING, *Nazorg bij kanker. De rol van de eerste lijn*, Den Haag, KWF Kankerbestrijding, 2011.
- SJÖVALL, K., GUNNARSB, B., OLSSON, H. & THOMÉ, B., *Experiences of Living with Advanced Colorectal Cancer from Two Perspectives. Inside and outside*, in *European Journal of Oncology Nursing* 15 (2011) 390-397.
- SMEENK F.W.J.M. *et al.*, *Transmurale zorg voor terminale kankerpatiënten. Kortere heropnameduur, en toegenomen kwaliteit van leven voor patiënten en verzorgers zonder extra kosten*, in *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde* 142/52 (1998) 2846-2850.
- SMEENK, F.W.J.M., *Transmural Care of Terminal Cancer Patients. An Evaluation Study in the Eindhoven Region* [proefschrift], Maastricht, Unigraphic, 1998.
- STEENVOORDEN, M. & GOVAART, M.M., *Partners in de zorg. Thuiszorgorganisaties in gesprek over mantelzorg en vrijwilligers*, Utrecht, NIZW, 1996.
- STEGINGA, S.K. *et al.*, *Socio-demographic, Psychosocial and Attitudinal Predictors of Help Seeking After Cancer Diagnosis*, in *Psycho-Oncology* 17 (2008) 997-1005.
- SWINTON, J. & MOWAT, H., *Practical Theology and Qualitative Research*, Londen, SCM Press, 2006.

- TOURNÉ, J., *Zorgen voor zorgend vrijwilligerswerk*, in *Pastorale perspectieven* 141/4 (2008) 6-13.
- VALLIANATOS, S., *Vrijwilligers die 'er zijn' voor het gezin. Palliatieve vrijwilligers (thuis)zorg voor kinderen*, in *Tijdschrift kinderverpleegkunde* 16/2 (2010) 20-21.
- VAN DER VEN, J., *Ondraaglijk lijden zonder uitzicht. Euthanasie vanuit religie, moraal en mensenrechten*, Budel, Damon, 2010.
- VAN EDM, G., *Bang voor kanker. Hoe kun je helpen?*, Leuven, Lannoo, 2014.
- WILSON, P.E., *Hospice Volunteer Training. Making the Experience More Meaningful*, in *American Journal of Hospice & Palliative Care* 17/2 (2000)107-110.

BIJLAGEN

1. INTERVIEW LEIDRAAD FOCUSGROEP VRIJWILLIGERS

- Toelichten onderzoek (kankerpatiënten, thuis, vrijwilligers?)
- Iedereen is vrij om te zeggen wat hij/zij wil, het betreft geen evaluatie, geen foute antwoorden, niet de bedoeling om tot consensus te komen
- Aangeven hoe lang de bijeenkomst duurt
- Verzoek niet door elkaar te praten

- Hoe komen zieken momenteel bij jullie terecht?
 - Wat is wenselijk voor jullie?
 - Hoe zouden jullie graag zien dat patiënten naar jullie worden doorverwezen?

- Stel je gaat langs bij een kankerpatiënt en zijn/haar familie, wat denk je dat zij van jou **verwachten**?

- Stel je wordt gevraagd om bij een kankerpatiënt langs te gaan, zijn er dan bepaalde zaken waar je je zorgen over maakt? Zaken die voor jou een **drempel** zijn om bij deze patiënt op huisbezoek te gaan?
 - Voel je je voldoende toegerust om deze taak op te nemen?
 - Is het voor jou anders dan bij andere patiënten?

- Stel je gaat langs bij een kankerpatiënt en zijn/haar familie, welke **taken** neem je dan op? (zelf aan het woord laten, indien nodig aftoetsen of onderstaande elementen van toepassing zijn)
 - Praktische taken: boodschappen doen, oppas, verzorging
 - Informatie verstrekken
 - o Psycho-sociaal:
 - o Veranderend lichaamsbeeld
 - o De impact die de ziekte heeft op het dagelijks leven, werk
 - o Relationele moeilijkheden (te veel/te weinig aandacht, geen normalisering, bezorgd om de zorgen die anderen zich maken)
 - o Veranderende seksualiteitsbeleving
 - o Bezorgdheid om de impact op andermans leven
 - o eenzaamheid
 - Spiritueel
 - o Angst (voor de behandeling, de aftakeling, de dood)
 - o Gevoelens omtrent dood en sterven, eindigheid
 - o Vinden van positiviteit en hoop
 - o Veranderend toekomstbeeld
 - o De waarom-vraag
 - o Vergeving en verzoening
 - o Zoeken naar zin en betekenis
 - o Het willen geven van liefde
 - o Vinden van rust en vrede

- Religieus (bidden, godsbeeld, ...)
- Welke thema's zou je willen en kunnen bespreken, welke thema's lijken je moeilijker?
- Op welk **moment** van het ziekteproces lijkt het jullie het meest zinvol dat je erbij geroepen wordt? Na de diagnose, bij de behandeling, wanneer patiënten genezen verklaard zijn, ...
- Hoe **reageren** patiënten op het voorstel om extra ondersteuning te bieden door vrijwilligers? Wat is jullie ervaring hieromtrent?
- Op welke wijze denken jullie dat jullie, naast andere zorgverleners, een **meerwaarde** kunnen betekenen?
- Is er soms **samenwerking** met andere diensten?
 - Overleg?
 - Wat is er wenselijk in de toekomst?
 - Zou je informatie bv naar het ziekenhuis wensen door te spelen?
- Iedereen nog de kans geven om iets te zeggen wat ze nog belangrijk vinden maar niet aan bod is gekomen.

2. INTERVIEW LEIDRAAD FOCUSGROEP ZORGVERLENERS

- Toelichten onderzoek
- Iedereen is vrij om te zeggen wat hij/zij wil, het betreft geen evaluatie, geen foute antwoorden, niet de bedoeling om tot consensus te komen
- Aangeven hoe lang de bijeenkomst duurt
- Navragen of het goed is dat het gesprek opgenomen wordt
- Verzoek niet door elkaar te praten

- Als één van uw patiënten kanker blijkt te hebben, komt hij/zij dan ook af en toe naar jullie toe of wordt vooral het ziekenhuis het aanspreekpunt?

- Wat zijn voor u **criteria, aanwijzingen** waaruit blijkt dat een kankerpatiënt nog extra ondersteuning nodig heeft? Of het gewoon fijn zou vinden als er iemand extra langs komt? Zo mogelijk van een vrijwilliger?
 - Criteria: Bepaalde ziektefase? (Bij diagnose reeds, erna, bij controles,...), eenzaamheid, geen partner,...
 - Hebben jullie al eens doorverwezen naar een vrijwilliger, zo ja hoe liep dat?

- Zouden jullie, nu of in de toekomst **doorverwijzen** naar vrijwilligers?
 - Waarom wel? Waarom niet? Wat zijn jullie bekommernissen daaromtrent?
 - Is samenwerking wenselijk?
 - Hoe reageren patiënten op het voorstel om extra ondersteuning te bieden door vrijwilligers? Wat is jullie ervaring hieromtrent?
 - Wanneer zou je dit aanreiken? Op welk moment in het ziekteproces?
 - Aanbod doen blijkt belangrijk

- Stel een vrijwilliger gaat langs bij een kankerpatiënt, wat **verwacht** u dan dat hij/zij doet? (zelf aan het woord laten, indien nodig afluisteren of onderstaande elementen van toepassing zijn)
 - Praktische taken: boodschappen doen, oppas, verzorging
 - Informatie verstrekken
 - Psycho-sociaal:
 - o Veranderend lichaamsbeeld
 - o De impact die de ziekte heeft op het dagelijks leven, werk
 - o Relationele moeilijkheden (te veel/te weinig aandacht, geen normalisering, bezorgd om de zorgen die anderen zich maken)
 - o Veranderende seksualiteitsbeleving
 - o Bezorgdheid om de impact op andermans leven
 - o eenzaamheid
 - Spiritueel
 - o Angst (voor de behandeling, de aftakeling, de dood)
 - o Gevoelens omtrent dood en sterven, eindigheid
 - o Vinden van positiviteit en hoop
 - o Veranderend toekomstbeeld
 - o De waarom-vraag
 - o Vergeving en verzoening
 - o Zoeken naar zin en betekenis

- Het willen geven van liefde
 - Vinden van rust en vrede
 - Religieus (bidden, godsbeeld, ...)
- Iedereen nog de kans geven om iets te zeggen wat ze nog belangrijk vinden, maar niet aan bod is gekomen.

3. VRAGENLIJST

Juni 2014

Geachte Mevrouw, Mijnheer,

Met dit schrijven vragen wij uw medewerking aan een onderzoek over het verbeteren van de thuisopvang van onze patiënten. In het bijzonder richten wij ons tot de groep mensen met kanker. De diagnose en de behandeling zijn immers bijzonder ingrijpend voor de patiënt, maar ook voor hun naasten. Bovendien is het zo dat de naaste omgeving van patiënten steeds nauwer betrokken wordt bij de opvang. De geneeskunde heeft zich immers de voorbije jaren in zulke mate ontwikkeld dat opname in het ziekenhuis steeds minder vaak of korter nodig is. Bijgevolg verblijven vele patiënten voornamelijk thuis. In het ziekenhuis heeft men wegens tijdsgebrek niet altijd de mogelijkheid om tegemoet te komen aan uw noden.

Het is noodzakelijk om beter zicht te krijgen op de beleving van patiënten in hun thuissituatie, zodat ziekenhuizen en zorgverleners beter in staat zijn in te spelen op hun behoeften. Waar denken patiënten aan tijdens hun verblijf thuis? Waar maken ze zich zorgen over? Hoe voelen zij zich? Waar hebben ze behoefte aan? Welke rol speelt de zingeving van de patiënt hierin? Zou de ondersteuning door een vrijwilliger een meerwaarde kunnen betekenen?

Vanuit het Imeldaziekenhuis is, in samenwerking met het IKKS en de Katholieke Universiteit Leuven, een studie gestart om dit beter in kaart te brengen. Hiervoor hebben wij de hulp nodig van patiënten, en dus ook van u.

De deelname bestaat uit het invullen van een vragenlijst. Anonimiteit in het onderzoek wordt gegarandeerd en de informatie wordt vertrouwelijk behandeld. U kunt ook steeds bij ons terecht voor meer informatie of resultaten.

We hopen op uw medewerking aan dit onderzoek om zo samen te zorgen voor betere zorg!

Eva Buelens (eva.buelens@ik-ks.org)

Filip Zutterman

Wim Vandewiele



Hiermee bevestig ik(naam)
deel te nemen aan het onderzoek naar psychosociale en spirituele noden in de thuissituatie van
kankerpatiënten en de mogelijke steun van vrijwilligers. Ik heb de nodige tijd gehad om de inleidende
brief door te nemen en mijn vragen zijn beantwoord. Ik ben er verder ook van op de hoogte dat de
gegevens anoniem zullen verwerkt en eventueel gepubliceerd worden en dat ik steeds om meer
inlichtingen betreffende het onderzoek kan vragen.

Opgemaakt te Bonheiden, op (datum)

Handtekening patiënt:

Vul aan of kruis aan wat van toepassing is. Soms zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Geboortejaar

.....

Geslacht

- ☐ man
- ☐ vrouw

Type kanker

- | | |
|--------------------------------------|--|
| <input type="radio"/> borstkanker | <input type="radio"/> longkanker |
| <input type="radio"/> darmkanker | <input type="radio"/> andere: |
| <input type="radio"/> huidkanker | <input type="radio"/> ik weet het niet |
| <input type="radio"/> prostaatkanker | |

De fase waarin u zich nu bevindt:

- ☐ Diagnostische fase (De behandelingen zijn nog niet gestart, de diagnose wordt nog verfijnd.)
- ☐ Behandelfase (De behandelingen zijn opgestart.)
 - ↳ Indien u zich in deze fase bevindt, hoe lang bent u reeds in behandeling?
.....
- ☐ Post-behandel fase (De laatste behandelingen zijn achter de rug, ik kom enkel nog op controle.)
- ☐ Recidief (Ondanks de behandelingen, is de kanker teruggekomen.)
- ☐ Palliatieve fase (Genezing is niet meer mogelijk. De behandeling richt zich op vertraging van het ziekteproces en beheersing van de symptomen.)
- ☐ Ik weet het niet

Kruis aan met welke personen u gedurende uw ziekteproces reeds contact hebt gehad:

- ☐ Psycholoog die verbonden is met het ziekenhuis
- ☐ Psycholoog die niet verbonden is met het ziekenhuis
- ☐ Psychiater
- ☐ Pastor
- ☐ Lotgenotengroep
- ☐ Mijn huisarts
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Oncocoach
- ☐ Vrijwilliger thuis
- ☐ Vrijwilliger in het ziekenhuis
- ☐ Thuisverpleegkundige
- ☐ Praktische hulp thuis (bv. kookhulp, poetshulp, strijkhulp, tuinman,...)
- ☐ Andere namelijk:.....

Wat is uw burgerlijke stand?

- | | |
|------------------------------------|--|
| <input type="radio"/> Alleenstaand | <input type="radio"/> Weduwe/weduwnaar |
| <input type="radio"/> Gehuwd | <input type="radio"/> Gescheiden |
| <input type="radio"/> Samenwonend | |

Lees aandachtig de informatie hieronder. Omcirkel in de vragenlijst wat van toepassing is.

De vragenlijst bestaat uit een aantal **thema's**.

Bijvoorbeeld: "Had je de laatste maand angst voor pijn"? Je vindt de thema's in de linkerkolom van de tabel. Voor elk thema volgen er daarna 3 vragen (1 2 3).

Zo JA	1	Was dit voor jou, gedurende de laatste maand thuis , een probleem ? Was je hier mee bezig? Was het een thema dat regelmatig door je hoofd spookte?
	<p><i>Bv. Angst voor pijn:</i> <i>Nee ik had de voorbije maand niet echt angst voor pijn.</i> <i>Ja, ik had de voorbije maand angst voor pijn.</i></p>	
Zo JA	2	Had je behoefte aan steun omtrent deze thematiek? Wou je dat anderen hier aandacht voor hebben? Wou je hierover bijvoorbeeld gesprek/praktische hulp?
	<p><i>Nee, ik wou daar liever niet met anderen over spreken en ik had geen behoefte aan praktische hulp.</i> <i>Ja, ik had angst voor pijn en wou daar graag met anderen (bv. uw partner of de verpleegkundige) over praten of ik wou meer praktische hulp .</i></p>	
	3	Ervaarde je voldoende steun ? Werd er voldoende tegemoet gekomen aan je nood?
	<p><i>Nee, ik ervaarde onvoldoende steun, ik zou het meer willen hebben over mijn angst voor pijn.</i> <i>Ja, ik ervaarde voldoende steun .</i></p>	

Thema	1 Was dit een probleem?	2 Had je behoefte aan steun?	3 Ervaarde je voldoende steun?	
Angst om je onafhankelijkheid te verliezen	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Verwarring over waarom dit jou overkomen is	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Je verveeld en/of nutteloos voelen	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Angst	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Neerslachtigheid	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Verdriet	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Angst dat de kanker zou uitzaaien	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Angst dat de kanker zou terugkeren	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd

Thema	❶ Was dit een probleem?	❷ Had je behoefte aan steun?	❸ Ervaarde je voldoende steun?	
Angst voor pijn	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Angst voor het ondergaan van een behandeling	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Angst voor fysieke invaliditeit en achteruitgang	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Accepteren van veranderingen in je uiterlijk	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Je zorgen maken dat je geen invloed hebt op het resultaat van de behandeling	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Onzekerheid over de toekomst	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Leren de situatie de baas te blijven	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Je tijd zo goed mogelijk besteden	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Positief blijven	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Betekenis vinden in deze ervaring	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Gevoelens bij dood en sterven	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Bezorgdheid om de zorgen van je naasten	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Veranderingen in de dagelijkse routine en levensstijl	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Je zorgen maken over de mogelijkheid van je naasten om de zorg voor jou op te nemen	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Veranderingen in de attitudes en het gedrag van mensen naar jou toe	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Je zorgen maken over je financiële situatie	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Praten met andere mensen over de kanker	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Zorgen omtrent de verplaatsingen van en naar het ziekenhuis	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Veranderingen in seksuele gevoelens	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Veranderingen in seksuele relaties	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Het krijgen van informatie over seksuele relaties	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Pijn	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd

Thema	① Was dit een probleem?	② Had je behoefte aan steun?	③ Ervaarde je voldoende steun?	
Weinig energie/ vermoeidheid	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Misselijkheid/braken	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Zich onwel voelen	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Niet goed slapen	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Werk in en om het huis	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Niet in staat zijn om de dingen te doen die je vroeger deed	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Lang wachten voor ziekenhuisafspraken	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Familie en vrienden die naar het ziekenhuis mogen komen wanneer je wil	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Meer volledig beschermde rechten van privacy wanneer je in het ziekenhuis bent	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Meer keuze over welke kankerspecialist je zal zien	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Meer keuze over welk ziekenhuis je bezoekt	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Geruststelling door het personeel dat de wijze waarop je je voelt normaal is	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Ziekenhuispersoneel dat onmiddellijk aandacht heeft voor je fysieke noden	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Ziekenhuispersoneel dat je gevoelens en emotionele noden erkent en er fijngevoelig voor is	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Ziekenhuispersoneel dat jou en je familie wat hoop biedt	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
De mogelijkheid om met iemand te spreken die een gelijkaardige ervaring heeft doorgemaakt en deze verstaat	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Om geschreven informatie te krijgen over de belangrijke aspecten van jouw zorg	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Informatie te krijgen (geschreven, diagram, tekening) over het hanteren van je ziekte en de neveneffecten thuis	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Uitleg te krijgen over de testen waar je uitleg over zou willen	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Adequaat geïnformeerd te worden over de voordelen en neveneffecten van de behandelingen alvorens je ervoor kiest om ze te krijgen	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd

Thema	① Was dit een probleem?	② Had je behoefte aan steun?	③ Ervaarde je voldoende steun?	
Zo snel mogelijk geïnformeerd te worden over de resultaten van de testen	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Geïnformeerd te worden over de kanker die onder controle is of kleiner wordt (dat is, vermindering)	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Geïnformeerd worden over dingen die je kan doen om ervoor te zorgen dat je beter wordt	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Geïnformeerd worden over praatgroepen die er in jouw omgeving zijn	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Toegang te hebben tot professionele begeleiding (bv. psycholoog, sociaal werker, specialisatieverpleegkundige) als jij/familie/vrienden het nodig hebben	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Om behandeld te worden als persoon, niet als één van de zovele casussen	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Om behandeld te worden in een ziekenhuis dat zo aangenaam mogelijk is om te verblijven	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Om keuze te krijgen over wanneer je voor testen of behandeling langs gaat	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Om een persoon van het ziekenhuispersoneel te hebben waarmee je kan praten over alle aspecten van jouw conditie, behandeling en opvolging	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Lichaamsverzorging, wassen, aankleden of toiletgang	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Opstaan, lopen of traplopen	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Maaltijden klaarmaken of koken	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Boodschappen doen (voeding, kleding, etc.)	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Je verplaatsen (fietsen, autorijden, openbaar vervoer etc.)	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Licht huishoudelijk werk (opruimen etc.)	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Zwaar huishoudelijk werk (schoonmaken, bedden verschonen, tuin etc.)	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd

Thema	❶ Was dit een probleem ? Had je behoefte aan...?	❷ Had je behoefte aan steun?	❸ Ervaarde je voldoende steun?	
Praten over je zorgen en angsten	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Terugkijken op je leven	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
De schoonheid van de natuur beleven	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Rust en vrede ervaren	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Innerlijke vrede vinden	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Betekenis vinden in mijn leven en in ziekte/lijd	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Praten over de zin van mijn leven	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Praten over (de mogelijkheid van) leven na de dood	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Iemand liefdevol bijstaan	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Iemand anders troosten	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Iemand uit een bepaalde periode van je leven vergeven	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Bidden met iemand anders	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Iemand die voor mij bidt	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Bidden voor mezelf	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Deelnemen aan een religieuze dienst	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Het lezen van religieuze/spirituele boeken	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Me tot een hogere aanwezigheid (bv God) wenden	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Levenservaringen doorgeven aan anderen	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd
Verzekerd te worden dat mijn leven al betekenisvol en van waarde was	Nee Ja	Nee Ja	Nee Meestal	Soms Altijd

Hieronder peilen we naar de redenen waarom u wel of niet een vrijwilliger (van bijvoorbeeld Ziekenzorg CM, het Rode Kruis, de Vlaamse Liga tegen Kanker,...) op thuisbezoek zou willen. Kan u zich vinden in onderstaande uitspraken?

	Akkoord	Niet akkoord
Ik ben gesteld op mijn privacy. Mijn ziekte en alles wat daarbij komt, wil ik niet met een vrijwilliger delen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik heb behoefte aan extra steun/hulp.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik denk dat vrijwilligers voldoende training hebben gekregen om mij te kunnen steunen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik denk dat vrijwilligers voldoende persoonlijke ervaring hebben met kanker om mij te kunnen steunen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Een vrijwilliger zou voor mij iets betekenen omwille van de emotionele steun die hij/zij zou kunnen bieden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Een vrijwilliger zou voor mij iets betekenen omwille van de sociale steun en het gezelschap.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Een vrijwilliger zou voor mij een hulp kunnen zijn bij praktische zaken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Een vrijwilliger zou voor mij iets betekenen omwille van de informatie die hij/zij kan bieden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Een vrijwilliger zou voor mij iets kunnen betekenen omdat ik geen last wil zijn voor mijn familie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Een vrijwilliger zou voor mij iets kunnen betekenen omdat het iemand is die verder niet emotioneel betrokken is.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik vind dat mijn familie voldoende steun zou moeten kunnen bieden en wil daarom geen vrijwilliger thuis.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
‘Ik aarzel om een vrijwilliger thuis te laten komen omdat er al zoveel hulpverleners over de vloer komen’.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Zijn er nog andere redenen die maken dat u wél of niet betekenisvol/steunend zou vinden dat een vrijwilliger op huisbezoek komt?


.....

.....

.....

.....

Indien u reeds ervaring hebt met een vrijwilliger die u thuis komt bezoeken, kan u ons iets vertellen over deze ervaring?

A large white rounded rectangle with ten horizontal dotted lines for writing.

Hartelijk bedankt!

Onderzoek in opdracht van het Imeldaziekenhuis

